

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2016

- 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	2017-06-22
---------------------------------	------------

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	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
<i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Jacek Juszczyński	Prezes Zarządu	TAK
	Magdalena Czerwińska-Wyraz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz Zarządu	TAK
	Waldemar Majek	Skarbnik Zarządu	TAK
	Anna Mazur-Gałka	Członek Zarządu	TAK
	Maria Gwadera	Członek Zarządu	TAK
	Olena Krawczuk-Chojnacka	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
Anna Kobyłecka	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.
11. Aktywność w obszarze kultury i oświaty związana z działaniami na rzecz chorych na mukowiscydozę.
12. Promocja i propagowanie aktywności fizycznej chorych na mukowiscydozę (w tym działalność rekreacyjna i sportowa).
13. Podejmowanie działań na rzecz ochrony chorych na mukowiscydozę przed zakażeniami układu oddechowego

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

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

1. Organizowanie szkoleń.
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.
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
 1. właściwego leczenia.
10. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu ich zdrowia wypoczynku (w tym: kolonie, wczasy, zielone szkoły i obozy lecznicze lub rehabilitacyjne).
11. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie poprawy opieki medycznej nad chorymi.
12. Współpracę z ośrodkami dydaktycznymi oraz lekarzami zajmującymi się chorymi na mukowiscydozę.
13. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia mukowiscydozy, szczególnie w warunkach domowych.
14. Tworzenie i prowadzenie niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej.
15. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.
16. Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych).
17. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.
18. Współpracę z innymi organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych na mukowiscydozę i inne choroby rzadkie.
19. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową, w tym organizowanie zbiórek publicznych.
20. Współpracę z ośrodkami kulturalnymi, sportowymi i rekreacyjnymi.
21. Współpracę z jednostkami administracji rządowej i samorządowej w celu realizacji zadań publicznych w zakresie sportu, rekreacji i kultury.
22. Organizację i promowanie wolontariatu.
23. Prowadzenie innych działań sprzyjających realizacji statutowych celów Towarzystwa.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2016 r. 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 2016 r. PTWM kontynuowało działalność wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

dla chorych na mukowiscydozę. W ramach tego projektu chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii i codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę.

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.

4 W 2016 r. realizowanych było 7 projektów z zakresu domowej rehabilitacji, w których pracowało ponad 80 trenerów: - 2 letni projekt Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę dla 68 osób - planowane zakończenie w marcu 2018r - 2-letni projekt sportowy pn. Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę – II okres realizacji. - 2-letni projekt pn. Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę – II okres realizacji - Domowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego - Warsztaty domowej rehabilitacji dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków - Warsztaty domowej rehabilitacji dla rodzin chorych na mukowiscydozę z województwa małopolskiego - Drużyna Muko. Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę z województwa Dolnośląskiego.

5. Wprowadzony został szereg udogodnień dla podopiecznych w zakresie strony internetowej. Stale prowadzone były prace nad zwiększaniem jej funkcjonalności i użyteczności. Między innymi opracowana została na www.ptwm.org.pl w ramach projektu PFRON Internetowa baza pytań i odpowiedzi.

Rozwijana była również komunikacja z podopiecznymi i sympatykami PTWM za pośrednictwem mediów społecznościowych.

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 2016 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało następujące aktywności:

1. 16.01. – warsztaty dla Podkarpackiej Grupy Wsparcia w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie obejmujące prezentację dotyczącą działalności PTWM za 2015 i planu pracy na 2016 oraz warsztaty fizjoterapeutyczne prowadzone przez mgr Artura Leżańskiego oraz warsztaty dotyczące zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie prowadzone przez mgr Bożenę Pustułkę, pracowników IGiCHP w Rabce.
2. 26.01. – spotkanie Śląskiej Grupy Wsparcia, mające na celu wzajemne poznanie się, wymianę doświadczeń a także dyskusję nt możliwych kierunków działań regionalnych.
3. 18-19.02 Kongres Wyzwań Zdrowotnych Health Challenges Congress w Katowicach, w którym udział wzięła prezes PTWM Dorota Hedwig. Podczas dwóch paneli dyskusyjnych: „Choroby płuc – kilka problemów do rozwiązania” oraz panelu „Mukowiscydoza –organizacja leczenia i dostęp doświadczeń” do rozwiązania którego omówiona została problematyka konieczności tworzenia wielodyscyplinarnych, specjalistycznych ośrodków leczenia mukowiscydozy, konieczność refundacji leków i suplementów diety niezbędnych w leczeniu mukowiscydozy, problematyka leczenia chorych dorosłych.
4. 6.03. – w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie odbyło się spotkanie Mazowieckiej Grupy Wsparcia organizowane i moderowane przez psychologa IMiD Urszulę Borawską-Kowalczyk
5. 12.03. - Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia na terenie Szpitala Pediatricznego im. J. Korczaka w Łodzi, w którym wzięło udział 8 opiekunów chorych. NA spotkanie został zaproszony dietetyk, który omówił zasady żywienia w mukowiscydozie,
6. 12.03. – warsztaty fizjoterapeutyczne w szpitalu w Dziekanowie Leśnym zorganizowane przez Mazowiecką Grupę Wsparcia, w której udział wzięło ponad 80 rodziców i fizjoterapeutów.
7. 16-17.04 szkolenie dla fizjoterapeutów w Rabce-Zdrój w którym wzięło udział 40 osób obejmujące wykłady: podstawy mukowiscydozy, terapia inhalacyjna, stosowanie leków i postępowanie w zaostrzeniach, oraz warsztaty. Szkolenie prowadzili Artur Leżański z IGiCHP w Rabce oraz Mikołaj Kowalski z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy.
8. 14.05. warsztaty fizjoterapeutyczne i żywieniowe w Szpitalu Klinicznym im Jonschera w Poznaniu dla rodziców i opiekunów osób chorych organizowane wspólnie przez PTWM i Klinikę Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, w warsztatach wzięło udział ponad 40 osób
9. W dniach 17-19 06. odbyło się w Falentach kolejne ogólnopolskie szkolenie PTWM dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę: Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Udział w szkoleniu, na które składało się kilka bloków wykładowych (m.in. nowości w mukowiscydozie, przyszłość leczenia i nowe terapie w mukowiscydozie, podstawy genetyki, przeszczepy w mukowiscydozie, komplikacje ze strony układu pokarmowego) oraz warsztaty fizjoterapeutyczne, psychologiczne, socjalne wzięło ponad 160 rodziców Ze względu na międzynarodowe wytyczne dotyczące zapobiegania zakażeniom układu oddechowego w spotkaniu nie uczestniczyli chorzy.
10. 10.09. w szpitalu w Dziekanowie Leśnym odbyło się pierwsze z trzech cyklicznych spotkań w ramach

projektu” Warsztaty kompleksowej opieki domowej dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę z województwa mazowieckiego”. Warsztaty obejmowały zajęcia psychologiczne i warsztaty inhalacyjne. W spotkaniu wzięło udział 20 osób. Kolejne spotkania w ramach projektu odbyły się 15.10 i 5.11 11. 24.09. w poradni mukowiscydozy w Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka w Łodzi odbyły się konsultacje fizjoterapeutyczne prowadzone przez fizjoterapeutę z IGiCHP w Rabce, w których wzięło udział 24 pacjentów,

12. 1-2.10. w Pieczyskach koło Bydgoszczy odbyło się spotkanie w ramach projektu „Warsztaty kompleksowej opieki domowej nad chorym na mukowiscydozę z województwa kujawsko – pomorskiego”. Wykłady obejmowały 4 bloki tematyczne: opieka domowa nad pacjentem, domowa fizjoterapia, wsparcie psychologiczne, podstawy żywienia i były prowadzone przez specjalistów z Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Bydgoszczy. W szkoleniu uczestniczył 21 osób.

13. 8.10. w Szpitalu w Dziekanowie Leśnym odbyło się szkolenie podstawowe dla dietetyków „Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie”. Zakres szkolenia obejmował podstawy leczenia żywieniowego, suplementacji enzymatycznej i witaminowej, stosowania suplementów diety i odżywek oraz interwencji w niedożywieniu. Wykłady prowadzili specjaliści Kliniki Mukowiscydozy IMiD w Warszawie i Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych UM w Poznaniu. W szkoleniu udział wzięło 30 dietetyków.

14. 8.10. w szpitalu Klinicznym nr 2 w Rzeszowie odbyły się warsztaty psychologiczno-terapeutyczne dla rodziców z Podkarpackiej Grupy Wsparcia. W warsztatach udział wzięło 16 osób

15. 18.11. w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu odbyło się szkolenie dla personelu medycznego „Opieka nad dorosłym chorym na mukowiscydozę”. Wykłady prowadzone były przez specjalistów z różnych ośrodków leczenia mukowiscydozy w Polsce, m.in. przez dra Andrzeja Pogorzelskiego z IGiCHP w Rabce, prof. Szczepana Coftę z Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej UM w Poznaniu, prof. Jerzy Kozielski z Kliniki Gruźliczy i Chorób Płuc SUM w Zabrze.

16. 24.11. – odbyła się konferencja naukowa pn „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia”. Konferencja realizowana została w ramach VIII Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy w Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej w Nowym Targu. Program konferencji obejmował zagadnienia dotyczące rozpoznania choroby, pielęgnacji i fizjoterapii chorych, transplantacji płuc. Wykłady prowadzili m.in. specjaliści IGiCHP w Rabce. W konferencji udział wzięło ok 500 studentów i wykładowców.

17. 03.12. w Ośrodku Pediatrycznym i, J. Korczaka w Łodzi odbyło się spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia, na które została zaproszona dietetyk. Podczas spotkania powołano również nowego lidera.

18. W 2016 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało udział 2 fizjoterapeutów w 39 the European Cystic Fibrosis Society Congress w Bazylei.

Działania wydawnicze

1. W 2016 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. Łącznie w 2016 roku wydano i rozdystrybuowano 10 000 egzemplarzy czasopisma.

2. W ramach projektu PFRON „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę” PTWM opracowało i wydało trzyczęściowy poradnik dystrybuowanych wśród chorych biorących udział w projekcie – nakład 400 egz

- Pierwsze kroki. Poradnik dla rodziców i chorych na mukowiscydozę.
- Programy pomocowe. Poradnik dla rodziców i chorych na mukowiscydozę.
- Codzienne życie z mukowiscydozą. Poradnik dla rodziców i chorych na mukowiscydozę.

3. Ponowiono wydanie książki „Moje życie jest cudem”, która dystrybuowana jest nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz w 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 2016 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kontynuowało bezpłatną infolinię 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.

2. Towarzystwo zrealizowało projekt PFRON „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę”, w ramach którego pracownicy PTWM udzielali porad chorym na mukowiscydozę i członkom ich rodzin z zakresu uprawnień, dostępnych form pomocy, pomocy psychologicznej i obsługi sprzętu do rehabilitacji. Porady udzielane były drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Ponadto, niezależnie od projektu

PFRON Towarzystwo ze środków statutowych kontynuowało poradnictwo z zakresu fizjoterapii i żywienia a także wsparcie psychologiczne 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.

3. W siedzibie PTWM stale 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 2016 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.

Pozostałe aktywności PTWM, w tym imprezy sportowe i integracyjne

1. 04.01. – spotkanie z przedstawicielami Santander Consumer Bank, podczas którego omówiono możliwe formy współpracy Banku z PTWM.
2. 07.01 - prezentacja o mukowiscydozie i działaniach PTWM w Szkole w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju
3. 03.02. - w Gimnazjum nr 1 w Rabce-Zdrój odbyła się dyskoteka dla wolontariuszy angażujących się w pomoc chorym na mukowiscydozę
4. 04.02. - wizyta PTWM na oddziale w IGiCHP w Rabce z paczkami z okazji Tłustego Czwartku
5. 29.02. - w pierwszym dniu Ogólnopolskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy uruchomiono zapisy na I Charytatywny Bieg po Oddech
6. 1.03 i 3.03 – udział w audycjach telewizyjnych traktujących o problematyce mukowiscydozy
7. 1.03. – Dni Młodego Obywatela w Krościenku nad Dunajcem, podczas imprezy miała miejsce prezentacja na temat mukowiscydozy
8. 17.03. – w siedzibie Urzędu Miasta Poznania w obecności Prezydenta m. Poznań, prezesa PTWM, przedstawiciela Fundacji Pomocy Wdowom i Sierotom po poległych Policjantach, Międzynarodowe Stowarzyszenie Policji przekazało stroje narciarskie Justyny Kowalczyk i Marit Bjorgen zwycięzcy aukcji. Środki z wylicytowanego stroju zostały przekazane na rozbudowę i utworzenie pododdziału mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu.
9. 03.05 - Stołeczne Centrum Sportu Aktywna Warszawa ponownie zaprosiło PTWM do wspólnego biegania. W ramach współpracy PTWM wzięło udział w Biegu Konstytucji 3 maja w Warszawie, a także miało stoisko informacyjne, gdzie można było uzyskać informacje i materiały nt. mukowiscydozy.
10. 8.06. - na zaproszenie Krakowskiego Szpitala Specjalistycznego im. Jana Pawła II PTWM wzięło udział w konferencji pt. „Zgoda na życie”, podczas konferencji miała miejsce prezentacja Doroty Hedwig, prezesa PTWM oraz Piotra Bartosza, podopiecznego Towarzystwa.
11. 5.05. – konferencja prasowa Santander Consumer bank podczas której ogłoszono, że SCB zostanie Głównym Sponsorem I Charytatywnego Biegu po Oddech, a także zasilili wypożyczalnię sprzętu PTWM kwotą 40 000 zł na zakup koncentratorów tlenu i wyparzaczy
12. 26.05. - w ramach Dnia Matki w Miejskim Ośrodku Kultury w Rabce-Zdroju zorganizowano po raz pierwszy akcję pn. Mukolinkowy Kiermasz Zabawek. Zaproszone szkoły i przedszkola pozyskały od swoich uczniów nieużywane zabawki, które następnie przekazane zostały na kiermasz. Ten jak i kolejny (18.06 podczas Festiwalu Zespołów Regionalnych, 15.07 podczas występu Kabaretu A JAK i Cezarego Pazury, 4. Września podczas Pikniku towarzyszącego „Biegowi po Oddech”) kiermasze wspierają cele statutowe PTWM.
13. 01.06. - 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.
14. 05.06. - odbył się kiermasz zabawek w Nowym Targu oraz Krościenku nad Dunajcem podczas organizowanych pikników z okazji Dnia Dziecka
15. 11.06. - kiermasz zabawek w Krakowie podczas Dni Dzielnicy
16. 29.06 – 2.07. - OPEN'er Festiwal w Gdyni. Podczas Festiwalu promowaliśmy przekazywanie 1% podatku na rzecz PTWM, przedstawialiśmy różnych formy pomocy chorym na mukowiscydozę, a także zachęcaliśmy wyrażenia zgody na pobranie organów po śmierci poprzez wypełnianie oświadczeń woli
17. 04.09. - I charytatywny „Bieg po Oddech” odbył się w Zakopanem. Ponad pół tysiąca uczestników wraz z ambasadorką PTWM Justyną Kowalczyk pokonało dystans 5 km z myślą o chorych na mukowiscydozę. Bieg i towarzyszący mu piknik rodzinny oprócz zawodników skupiły całe rodziny i przyjaciół, a także media regionalne i ogólnopolskie. Impreza, z której całkowity dochód został przeznaczony na pomoc dla podopiecznych PTWM, stała się również wspólną inicjatywą, dzięki której

mogliśmy budować wiedzę i świadomość choroby wśród osób nie związanych z mukowiscydozą.

18. 19-11.09. - udział w Targach Expo Krynickiego Festiwalu Biegowego podczas którego promowaliśmy przekazywanie 1% podatku na rzecz PTWM, przedstawialiśmy różnych formy pomocy chorym na mukowiscydozę, zachęcaliśmy wyrażenia zgody na pobranie organów po śmierci poprzez wypełnianie oświadczeń woli a także zapraszaliśmy na kolejną edycję Biegu po Oddech.

19. 23.09. – udział przedstawicieli PTWM podczas XV Konferencji Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy. Podczas konferencji na ręce Doroty Hedwig, przekazane zostały podziękowania za zaangażowanie i zainicjowanie powstania Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

20. 28.11. – XX-lecie PTWM Oddział Gdańsk

21. 01.12. – zakończyła się aukcja charytatywna sprzętu Andrzeja Bargiela z wyprawy na Śnieżną Panterę. Całkowity dochód z licytacji został przekazany na pomoc podopiecznym PTWM

22. 03.12. – Mikołajki dla Mukoludków – podczas zorganizowanej po raz trzeci akcji w 26 sklepach na terenie Rabki Zdroju, Mszany Dolnej, Nowego Targu, Zakopanego, Krościenka nad Dunajcem i Szczawnicy pozyskano środki finansowe i dary rzeczowe dla ponad 800 podopiecznych PTWM

23. 04.12. – Bieg Mikołajów w Zakopanem – środki pozyskane podczas Biegu zostały przekazane na cele statutowe PTWM.

Pomoc dla ośrodków leczenia mukowiscydozy

1. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2016 r. udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego, w tym iluminatora do żył oraz udostępnienia sieci Internet dla chorych hospitalizowanych.

2. PTWM realizując postanowienia umowy o współpracy ze Szpitalem im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym jako partner społeczny utworzenia Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym podjęło się sfinansowania programu funkcjonalno-użytkowego dla nowego ośrodka oraz uczestniczyło w ustaleniach dotyczących zakresu prac, standardu wykończenia i jego organizacji. Ośrodek leczenia mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, zlokalizowany został w pawilonie IV A, który w całości został przeznaczony na potrzeby leczenia mukowiscydozy. W ośrodku znalazł się oddział szpitalny dysponujący 12 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. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało system kontroli dostępu dla ośrodka oraz część wyposażenia, a także dofinansowało szkolenie dla zespołu lekarzy i pielęgniarek. Centrum Leczenia Mukowiscydozy zostało uruchomione w styczniu 2017 r.

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 Marszałka Województwa Śląskiego na przeprowadzenie remontu X piętra, gdzie dla pacjentów z mukowiscydożą przygotowanych zostało 11 jednoosobowych sal z odrębnymi węzłami sanitarnymi. PTWM wsparło ośrodek poprzez zakup Bodypletyzmografu oraz organizację szkolenia dla zespołu lekarzy i pielęgniarek WSS nr 5 w Sosnowcu. Ośrodek rozpoczął działalność w październiku 2016 r.

4. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą podjęło się współpracy ze Szpitalem Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu w zakresie wsparcia rozbudowy Kliniki Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej i utworzenie ośrodka leczenia mukowiscydozy obejmującego 10 jednoosobowych sal szpitalnych z osobnymi węzłami sanitarnymi. PTWM zobowiązało się sfinansować koszt programu funkcjonalno-użytkowego oraz projektu architektonicznego dla dedykowanego dla ośrodka piętra budynku objętego rozbudową.

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 2016 kontynuowało zabiegi o wprowadzenie zmian systemowych zapewniających chorym na mukowiscydozę dostęp do najnowszych leków oraz odpowiedniej organizacji leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego.

W celu zapewnienia opieki wielodyscyplinarnej, zgodnej z europejskimi standardami leczenia mukowiscydozy, środowisko reprezentujące chorych na mukowiscydozę opracowało i postulowało wdrożenie modelu Kompleksowej koordynowanej opieki nad chorymi na mukowiscydozę, w sprawie którego prowadzone były rozmowy i korespondencja z Ministerstwem Zdrowia. Towarzystwo prowadziło również rozmowy na temat koniecznych zmian dotyczących świadczenia domowej antybiotykoterapii dożylniej, tak by świadczenie to było dostępne dla możliwie szerokiej grupy zainteresowanych chorych. oraz 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. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zabiegało o rozbudowę i utworzenie ośrodka leczenia mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 2 w Rzeszowie. W 2016 r. członkowie Zarządu PTWM wielokrotnie spotykali się z dyrekcją szpitala, władzami samorządowymi i parlamentarzystami z terenu Podkarpacia w celu uzyskania poparcia dla tej inicjatywy.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/> województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> gmina</td> <td><input type="checkbox"/> kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> powiat</td> <td><input type="checkbox"/> poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka powiatów</td> <td></td> </tr> </table>	<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	
<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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	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

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

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów [PKD 2007](#) odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<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>Podjęcie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.</p> <p>Towarzystwo zrealizowało projekt PFRON „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę”, w ramach którego pracownicy PTWM udzielali porad chorym na mukowiscydozę i członkom ich rodzin z zakresu uprawnień, dostępnych form pomocy, pomocy psychologicznej i obsługi sprzętu do</p>	94,99,Z

rehabilitacji. Porady udzielane były drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Ponadto, niezależnie od projektu PFRON Towarzystwo ze środków statutowych kontynuowało poradnictwo z zakresu fizjoterapii i żywienia a także wsparcie psychologiczne 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. Ponadto udzielano 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

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.</p> <p>Wspomniane działania reklamowe zostały zrealizowane m.in. w ramach organizowanego działania w postaci biegu charytatywnego „Bieg po Oddech”. Wydarzenie połączone było z imprezami towarzyszącymi dla uczestników i ich rodzin.</p>
	93.19.Z	<p>W ramach prowadzonej działalności gospodarczej przygotowano i zorganizowano bieg charytatywny pod nazwą „Bieg po Oddech”. W imprezie oraz towarzyszącym pikniku rodzinnym udział wzięło ponad 900 osób (w tym ponad 500 uczestników biegu). Całkowity dochód z organizacji biegu.</p> <p>przeznaczony został na cele statutowe PTWM.</p>

III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	5,178,520.18 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4,572,023.26 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	210,204.70 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	87,211.75 zł
d) Przychody finansowe	292,121.36 zł
e) Pozostałe przychody	16,959.11 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2,185,310.62 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	1,134,166.16 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		64,187.22 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych		1,069,978.94 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		888,537.51 zł
a) ze składek członkowskich		14,520.00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		530,463.17 zł
c) z darowizn od osób prawnych		302,094.68 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		41,459.66 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		970,505.89 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		8,045,529.88 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,185,310.62 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, adaptację mieszkań itp.	1,929,299.49 zł
2	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	84,678.02 zł
3	Udzielanie wsparcia finansowego w zakupie leków, suplementów diety, sprzętu rehabilitacyjnego dla podopiecznych PTWM	81,887.45 zł
4	Sprzedaż odżywek i suplementów diety	17,146.92 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, adaptację mieszkań itp.	1,929,299.49 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:	5,022,268.10 zł	2,185,310.62 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4,742,719.56 zł	2,168,163.70 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	227,351.62 zł	17,146.92 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	46,447.92 zł	

d) koszty finansowe	0.00 zł	
e) koszty administracyjne	0.00 zł	
f) pozostałe koszty ogółem	5,749.00 zł	0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		29,791.96 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		-170,696.30 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-17,146.92 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		40,763.83 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		40,763.83 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	1,134,166.16 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 <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>	10.0 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 ułkami 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>	9.5 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	77.0 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	1,301.00 osób fizycznych
	7.00 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	236.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	236.00 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>	27.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	20.00 osób
b) inne osoby	7.00 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>	23.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	13.00 osób
b) inne osoby	10.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	867,648.70 zł
a) z tytułu umów o pracę	395,616.34 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	333,419.30 zł

- nagrody	0.00 zł
- premie	7,388.30 zł
- inne świadczenia	54,808.74 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	472,032.36 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	867,648.70 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	10,619.28 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	857,029.42 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 (miesiące)</i>	5,664.12 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>	72,304.06 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	8,328.24 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	8,328.24 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	-----
VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym	

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0.00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	nie dotyczy

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

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

2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(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	Warsztaty domowej rehabilitacji dla osób chorych na mukowiscydozę z Województwa Małopolskiego	Poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez podniesienie ich wiedzy i umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego.	Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego	16,817.22 zł
2	Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę z Województwa Kujawsko-Pomorskiego	Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę osób niepełnosprawnych poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania.	Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego	10,000.00 zł
3	Warsztaty kompleksowej opieki domowej dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę z Województwa Mazowieckiego	Zwiększenie wiedzy i umiejętności rodziców osób chorych na mukowiscydozę w zakresie wykonywania niezbędnych w codziennym funkcjonowaniu czynności związanych z leczeniem, żywieniem, rehabilitacją domową oraz zwiększenia motywacji chorych do regularnego i samodzielnego leczenia.	Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego	5,740.00 zł
4	Drużyna Muko. Sportowa rehabilitacja dla osób chorych na mukowiscydozę z Województwa Dolnośląskiego	Zwiększenie uczestnictwa w życiu społecznym osób chorych na mukowiscydozę poprzez umożliwienie im czynnego uczestnictwa w zajęciach sportowych oraz występu w ogólnopolskiej imprezie sportowej.	Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego	18,000.00 zł

5	Warsztaty kompleksowej opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę	Podniesienie wiedzy i umiejętności członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę zamieszkujących na terenie województwa kujawsko-pomorskiego w zakresie kompleksowej opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę.	Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego	4,500.00 zł
6	Warsztaty domowej rehabilitacji dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków	Wsparcie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę zaangażowanych w proces ich leczenia i rehabilitacji poprzez podniesienie ich wiedzy i umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego osoby chorej na mukowiscydozę. Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę.	Urząd Miasta Krakowa	9,200.00 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 – II okres realizacji	Wycuczenie 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	241,920.00 zł
2	Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” – III 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	80,075.00 zł

3	Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę – II 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	223,588.00 zł
4	Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę – I okres realizacji	Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę osób niepełnosprawnych poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	440,640.00 zł
5	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	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	43,200.00 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	<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

Anna Michalak / 22.05.2017r.

Data wypełnienia sprawozdania