

za rok 2019

- 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 2020-10-07

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	2001-12-06		
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
	Waldemar Majek	Prezes Zarządu	TAK
	Magdalena Czerwińska-Wyraz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz Zarządu	TAK
	Anna Mazur-Gałka	Skarbnik Zarządu	TAK
	Monika Rączkiewicz	Członek Zarządu	TAK
	Agnieszka Zienkiewicz	Członek Zarządu	TAK
Michał Zych	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 Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Paweł Piwecki	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Grzegorz Kucharuk	Członek Głównej 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

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) w 2019 r. swoje główne działania realizowało w następujący sposób:

I. 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 m.in. 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:

a) ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych. Na koniec 2019 r. PTWM obsługiwało 888 subkont 1% oraz 795 subkont darowizn. Subkonta dla podopiecznych PTWM w 100% prowadzone są bezpłatnie. Koszty obsługi subkont pokrywane są ze środków statutowych.

b) wsparcie finansowe ze środków statutowych PTWM.

2. Projekty rehabilitacyjne - Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało w 2019 r. 4 projekty z zakresu szeroko pojętej domowej rehabilitacji, w tym 2 finansowane ze środków PFRON, 1 finansowane z dotacji PZU, 1 finansowane z dotacji PARI GmbH. Łączna wartość dotacji pozyskanych na ten cel wyniosła 1137511,46 zł, zaś w projektach domowej rehabilitacji uczestniczyło ponad 217 osób z terenu całej Polski:

2.1. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III: 80 uczestników, pozyskana dotacja PFRON 561809,00 zł

2.2. Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydożą: 80 uczestników, pozyskana dotacja PFRON 518185,00 zł

2.3. PZU kontra MUKO: 20 uczestników, pozyskana dotacja 38400 zł

2.4. Program PARI na dobry początek z mukowiscydożą: 37 uczestników, pozyskana dotacja – 12471,74 zł + 2576,52 + 4069,20 = 19117,46 zł

Ponadto 31.03.2018 zakończono następujące projekty:

a) Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II – drugi okres realizacji - 80 uczestników

b) Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II – II okres realizacji – 100 uczestników

c) Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę – II okres realizacji – 40 uczestników

d) PARI na dobry początek z mukowiscydożą – 31 uczestników

e) Aktywnie z PZU – 10 uczestników

Celem każdego z tych projektów jest poprawa samodzielności chorych na mukowiscydozę, szczególnie nauka samodzielnej rehabilitacji, a także edukacja i doskonalenie kompetencji dotyczących zapobiegania zakażeniom układu oddechowego, prawidłowego żywienia, a także wdrażanie aktywności sportowej. Z chorymi w zależności od projektu pracowali specjaliści fizjoterapeuci, psycholodzy lub coachowie, dietetycy. Projekty realizowane były w zależności od dostępności przeszkolonych specjalistów i możliwości ich dojazdu do miejsca zamieszkania uczestników. Zajęcia prowadzone były indywidualnie, najczęściej w domu chorego lub w obiektach sportowych. Efekty uczestnictwa w projektach rehabilitacji to przede wszystkim poprawa systematyczności i techniki wykonywanych zabiegów oraz zwiększenie motywacji do ich samodzielnego stosowania. Projekty domowej rehabilitacji dla chorych na mukowiscydozę to innowacyjna i unikatowa inicjatywa realizowana przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą na tak dużą skalę. Jest ona niezwykle ważna i stanowi jedną z kluczowych form wsparcia podopiecznych przez PTWM.

3. Kontynuowano projekty związane z poradnictwem w zakresie problemów socjalnych, prawnych, psychologicznych, fizjoterapii i żywienia dla chorych. Wszystkie poniższe zadania realizowane były ze środków statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą:

a) bezpłatna infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach której można skorzystać z porady prawnika i dietetyka.

b) poradnictwo z zakresu fizjoterapii, a także wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju - zatrudnienie fizjoterapeuty oraz psychologa

c) W siedzibie PTWM w Rabce-Zdroju oraz w biurze w Dziekanowie Leśnym stale można było uzyskać porady z zakresu spraw socjalnych, przysługujących uprawnień, świadczeń, nauczania indywidualnego, refundacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomoc w zakresie indywidualnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację.

4. PTWM kontynuowało działalność wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego dla chorych na mukowiscydozę.

Chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii. Wypożyczalnia zaopatrywana jest dzięki darowiznom celowym oraz ze środków statutowych. W 2019 roku wypożyczono łącznie 79 szt. sprzętu do rehabilitacji.

5. PTWM prowadziło w ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego sprzedaż wysokokalorycznych odżywek, witamin 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. Wartość zamówień wyniosła 406 425.61 zł łącznie zrealizowano 1441 zamówień. Produkty w ramach działalności pożytku publicznego dostępne były zarówno poprzez platformę internetową, jak i w siedzibie w Rabce-Zdroju oraz w biurze w Dziekanowie Leśnym.

6. W ramach pomocy chorym i członkom ich rodzin PTWM pozyskiwało i rozdysponowywało wśród podopiecznych dary rzeczowe, w tym w szczególności stódyce, zabawki, książki, artykuły szkolne i plastyczne, kosmetyki i artykuły spożywcze.

II. Działania wydawnicze:

1. opracowanie czasopisma „Mukowiscydoza” z dotacji PFRON. W 2019 r. wydano trzy numery czasopisma, który trafił zarówno do beneficjentów, jak również lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów i bibliotek w całej Polsce. Nakład każdego nr - 2500 egzemplarzy;

2. Raport „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce” – wydanie raportu przy współudziale PTWM przedstawiającego sytuację chorych w Polsce.

3. Wydanie „Rozważań różańcowych” w związku z uznaniem św. Faustyny patronką chorych na mukowiscydozę.

4. „Moje życie jest cudem” – pamiętnik chorej na mukowiscydozę Igi Hedwig dystrybuowana jest nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz w symbolicznej ilości książka ta jest sprzedawana na aukcjach charytatywnych;

5. Dystrybucja 3 częściowego poradnika dla chorych na mukowiscydozę, głównie wśród rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci. Poradnik dostępny jest również na stronie www w formacie pdf;

6. Dystrybucja broszury „Do utraty tchu...” dystrybuowanej nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy, prezentującej sylwetki chorych na różnych etapach życia z chorobą.

III. Działania edukacyjne skierowane do chorych, rodzin chorych i do kadry medycznej

W ramach działań mających na celu poprawę wiedzy na temat mukowiscydozy, sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych PTWM zrealizowało bądź wzięło udział w następujących aktywnościach:

1. 24.03 – warsztaty dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę organizowane przez Klinikę Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą;
2. 13-14.04 – Dziekanów Leśny - warsztaty dla fizjoterapeutów uczestniczących w projektach rehabilitacji domowej realizowanych przez PTWM. W szkoleniu udział wzięło 60 fizjoterapeutów;
3. 11.05 - warsztaty dietetyczne pt. "Żywienie chorych na mukowiscydozę w praktyce" organizowane przez Klinikę i Zakład Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, Centrum Leczenia Mukowiscydozy, SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą;
4. 5-8. 06 - 42st European Cystic Fibrosis Conference w Liverpoolu, członkowie Zarządu brali udział w szeregu spotkań, wykładów oraz prezentacji badań dotyczących obecnej sytuacji i przyszłości chorych na mukowiscydozę;
5. 14-16.06 - XXXII Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę połączone z Walnym Zebraniem Członków PTWM w Falentach. W szkoleniu udział wzięło łącznie ponad 120 osób, opiekunów chorych na mukowiscydozę;
6. 16.06 – Falenty – warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów pracujących w projektach rehabilitacji domowej realizowanych przez PTWM;
7. 17.06 – II Forum Ekspertów Mukowiscydozy pod kierownictwem naukowym prof. Dr hab. N. med. Doroty Sands - udział w wydarzeniu;
8. 24-26.10 – XVIII Konferencja Naukowo Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy – udział w wydarzeniu.

IV. Działania na rzecz poprawy warunków leczenia i dostępu do leków

1. 24.01 - spotkanie z przedstawicielami firmy Physio Assist - w sprawie zastosowania Simeox w programach rehabilitacji domowej i dostępności przewodów do refundacji;
2. .29.01 - spotkanie z dyr. Szpitala Klinicznego w Rzeszowie nt. powiększenia Kliniki Alergologii i Mukowiscydozy;
3. 1.03 - spotkanie z przedstawicielami firmy Mylan - w sprawie refundacji Kreon 10 000 j. oraz dostępności Kreon w granulkach;
4. 26.03 – spotkanie z przedstawicielami firmy PharmaBest w sprawie dostępności probiotyków i edukacji chorych w tym zakresie;
5. 31.03 – zakończenie projektu w ramach Małopolskiego Inkubatora Innowacji Społecznych pn.: Realizacja domowej antybiotykoterapii dożylniej u chorych na mukowiscydozę. W ramach projektu opracowany został kompletny model wdrażania antybiotykoterapii, przeszkolono pielęgniarki i fizjoterapeutów. W końcowym raporcie zamieszczono rekomendację dla Ministerstwa Zdrowia usunięcia obowiązku realizacji świadczenia przez pielęgniarki;
6. 1.04 - spotkanie z przedstawicielami firmy Nutricia w sprawie leczenia żywieniowego niemowląt i dzieci z mukowiscydozą i jego dostępności dla pacjentów po 1 lipca 2019 r;
7. 25.04 - konferencja „Mukowiscydoza. Potrzeby i ograniczenia. Modelowo skoordynujemy opiekę” zorganizowana przez Podkarpacki Urząd Wojewódzki w Rzeszowie – udział i wykład przedstawiciela PTWM podczas konferencji;
8. 26.04 – oficjalne otwarcie wyremontowanego Pododdziału Mukowiscydozy Kliniki Alergologii, Pulmonologii i Onkologii Pulmonologicznej UMP w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, panel dyskusyjny z udziałem przedstawicieli PTWM. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą pełniło funkcję partnera społecznego rozbudowy oraz przekazało wcześniej na ten cel środki finansowe;
9. 9.05 – wniosek do Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie zmiany rozporządzenia dot. domowej antybiotykoterapii dożylniej;
10. 29.05 - konferencja „O 10 lat więcej. Jak poprawić polski system opieki nad chorymi na mukowiscydozę” oraz prezentacja raportu "Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce" wydanego pod patronatem Mukokoalicji. Udział przedstawicieli PTWM w panelu dyskusyjnym;
11. 10.06 – pismo do Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie zwiększenia ryczałtu systemu zabezpieczenia Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu w związku z powstaniem Centrum Leczenia Mukowiscydozy działającego przy Oddziale Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej;
12. 11.06 – konferencja „Choroby rzadkie. W stronę opieki skoordynowanej i zintegrowanej” Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;
13. 13.06 - spotkanie w Ministerstwie Zdrowia w sprawie leczenia żywieniowego niemowląt i dzieci z mukowiscydozą i jego dostępności dla pacjentów po 1 lipca 2019 r;
14. 24.06 – pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie dostępności do refundacji leków Infantrini i Bramitob;
15. 15.07 – spotkanie z marszałkiem woj. Mazowieckiego Adam Struzikiem i dyr. Departamentu Zdrowia Agnieszką Gonczaryk w sprawie utworzenia w Szpitalu Bródnowskim ośrodka leczenia dla chorych dorosłych;
16. 24.07 – spotkanie z lekarzami Oddziału Transplantacyjny z Pododdziałem Mukowiscydozy, Pododdziałem Chirurgii Klatki Piersiowej i Pododdziałem Chorób Płuc SCCS, w sprawie sytuacji chorych na mukowiscydozę będących pod opieką transplantologiczną;
17. 8.09 – Światowy Dzień Mukowiscydozy pod hasłem „Mukowiscydoza – znam, pomagam”, PTWM był współorganizatorem

tego wydarzenia. W ramach obchodów odbyły się: Konferencja prasowa w PAP - podczas spotkania wspólnie z dziennikarzami zajmującymi się tematyką zdrowotną przedstawiciele MukoKoalicji rozmawiali o problemach i potrzebach chorych na mukowiscydozę w Polsce; Marsz po Oddech, po którym z Ministrem Zdrowia spotkali się prezesi organizacji skupionych w MukoKoalicji, przekazując postulaty środowiska chorych; wydarzenie edukacyjne na Bulwarach Wiślanych „Mukowiscydoza – znam, pomagam”;

18. 16.09 - posiedzenie Rady Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Kalydeco, udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu;

19. 17.09 – podpisane z IGiCHP w Rabce Zdroju porozumienia o współpracy w zakresie działań na rzecz utworzenia Poradni mukowiscydozy dla dzieci i dorosłych w systemie rooming-in oraz Oddziału mukowiscydozy z 15 salami jednoosobowymi;

20. 23.09 - posiedzenie Rady Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Orkambi, udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu;

21. 2.10 - spotkanie z Rzecznikiem Praw Pacjenta w sprawie prezentacji raportu "Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce" oraz omówienia możliwych działań dla poprawy systemu leczenia chorych;

22. 4.10 – Forum Organizacji Pacjentów – udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu

23. 9.10 – pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie utworzenia w IGiCHP w Rabce-Zdroju Poradni mukowiscydozy dla dzieci i dorosłych w systemie rooming-in oraz Oddziału mukowiscydozy z 15 salami jednoosobowymi;

24. 25.10 – spotkanie z prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy w sprawie dostępu do leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę;

25. 15.10 - posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Zdrowia Publicznego przy Sejmie Rzeczypospolitej Polskiej - udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu,

26. 6.11- spotkanie w sprawie powołania Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta – udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu;

27. 10.11. spotkanie z dyrektorem Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie na temat współpracy w zakresie zabezpieczenia udzielenia świadczeń zdrowotnych pacjentom chorym na mukowiscydozę i przekazania zabezpieczonych środków na wyposażenie 2 dodatkowych sal w Klinice Alergologii i Mukowiscydozy

28. 22.11 – podpisanie z Mazowieckim Szpitalem Bródnowskim w Warszawie porozumienia o współpracy w zakresie działań na rzecz utworzenia oddziału mukowiscydozy dla dorosłych;

29. 23.11 – Kraków/Konferencja Fundacji Matio - spotkanie rodziców oraz przedstawicieli organizacji pacjentkach w sprawie refundacji leków przyczynowych;

30. 4.11 - wspólne stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, konsultantów krajowych ds. chorób płuc oraz wszystkich 5 organizacji zrzeszonych w ramach MukoKoalicji w sprawie Rekomendacji nr 86/2019 z dnia 17 października 2019 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Kalydeco (iwakaftor);

31. 5.11 - pismo prezesa PTWM do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o spotkanie w sprawie refundacji leków przyczynowych;

32. 7.11 - stanowisko do firmy Vertex, producenta leków, sygnowane przez wszystkie 5 organizacji zrzeszonych w ramach MukoKoalicji w sprawie rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, z wnioskiem o negocjacje z Ministerstwem Zdrowia i dostosowanie ceny leków do warunków i możliwości polskiej gospodarki

33. 6.12 - pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie dostępności do refundacji produktu leczniczego Infantrini;

34. 2019 r - PTWM udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego oraz udostępnienie sieci Internet oraz kart parkingowych dla chorych przebywających w Klinice Mukowiscydozy IGiCHP

V. Pozostałe aktywności PTWM, w tym imprezy sportowe i integracyjne

1. 6.01. II Ogólnopolski Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, w Atrium Tower w Warszawie. W turnieju wzięło udział 150 zawodników oraz ok. 200 osób towarzyszących. Dochód w wys. 15880 zł przeznaczony na cele statutowe;

2. 11-12.02 – XII Forum Organizacji Pacjentów – udział przedstawiciela PTWM w wydarzeniu;

3. 1.03 – koncert muzyki Chopina na zakończenie Ogólnopolski Tygodnia Mukowiscydozy;

4. 1.03 – wizyta w IGiCHP w Rabce Zdroju z okazji Tłustego Czwartku;

5. 7.03 - Projekt „Breathe” inicjatywa zespołu uczniów szkół ponadgimnazjalnych z Bielska-Białej oraz Będzina, która powstała w ramach ogólnopolskiej olimpiady "Zwolnieni z Teorii". Głównym celem było zebranie środków pieniężnych dla podopiecznych PTWM oraz szerzenie wiedzy o mukowiscydozie. Dochód w wys. 4.947,64 zł ;

6. 17.03 – przekazanie wyposażenia sal szpitalnych- mikrofalówek dla CLM w Dziekanowie Leśnym;

7. 29.03 – kwesta podczas koncertu Renaty Przymek w Warszawie. Środki w wysokości 1666,39 zł przeznaczone na cele statutowe;

8. 13.04 – Koncert Wielkopostny „Ja jestem z tobą...” organizowany przez MOK Rabka Zdrój. Środki zebrane podczas koncertu w wysokości 1173,50 zł zostały przekazane na cele statutowe;

9. 17.03 – wizyta z upominkami z okazji świąt Wielkanocnych u pacjentów przebywających na leczeniu w IGiCHP w Rabce-Zdroju i CLM w Dziekanowie Leśnym;

10. 13-14.04 – II Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę;

11. 7.05 – „Urodzony Wojownik” rozpoczęcie akcji edukacyjna dla nowo zdiagnozowanych rodzin;

12. 12.05 – Targi Budownictwa w Nowym Targu – kwesta na rzecz podopiecznych podczas której zebrano 1030,51 zł;

13. 19.05 – I Piastowski Bieg po Oddech - inicjatywa rodziców podopiecznych PTWM na rzecz całej społeczności. Środki w

wysokości 65209,23 przeznaczone na cele statutowe;

14. 31.05 – Radosny Dzień Dziecka z Pepco – impreza z upominkami dla dzieci przebywających w IGICHP w Rabce-Zdroju;

15. 2.06 – Mundurowy Dzień Dziecka – kiermasz podczas którego zbierano 504,30 zł na cele statutowe;

16. 7.06 – Dzień Dziecka w CLM w Dziekanowie Leśnym;

17. 16.06 – „Be a star – sportowa rodzina” – kwesta w wys. 2829,92 zł na rzecz podopiecznych;

18. 1.09 - czwarta edycja Biegu po Oddech w Zakopanem. Na bieg zapisało się 842 uczestników, w tym 49 chorych na mukowiscydozę. Dochód w wysokości 80937,49 został przeznaczony na cele statutowe;

19. 7.09 – współpraca z 434 Szczepem Drużyn Harcerskich i Gromad Zuchowych „Kampinos” – zbiórka w Leclerc Bielany i Wola Park oraz piknik rodzinny w Lipkowie. Środki w wysokości 1606,80 zł przeznaczone na cele statutowe;

20. Wrzesień 2019 – konkurs fotograficzny dla dorosłych podopiecznych;

21. 25.09 – spotkanie z Polska Fundacją Chorób Rzadkich Jaś i Małgosia – spotkanie dotyczące nawiązania współpracy na rzecz chorych na mukowiscydozę;

22. W okresie od maja do końca września 2019 – „Zumbowe czwartki pod Areną” – inicjatywa rodzica podopiecznych PTWM na rzecz całej społeczności. Środki w wysokości 8122,33 przeznaczona na cele statutowe;

23. 4.10 – ukończenie projektu siłowni zewnętrznej przy CLM w Dziekanowie Leśnym, przekazanie darowizny;

24. 5.10 – stoisko informacyjne i zbiórka podczas biegu organizowanego przez Łomiankowską Grupę Biegową. Środki w wysokości 1257,70 zł przeznaczone na cele statutowe;

25. 16.10 – Jubileusz 50-lecia Szkoły przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju – udział przedstawiciela PTWM w obchodach;

26. 19.10 – Marsz Tak dla Transplantacji – udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;

27. 19.10 – spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia w Szpitalu Pediatricznym im. Dr J. Korczaka w Łodzi;

28. 11.10 - udział w uroczystości przekazania aparatury medycznej od Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy dla Szpitala Dziecięcego w Dziekanowie Leśnym. Spotkanie z Jurkiem Owsakiem podczas jego odwiedzin znajdującego się w szpitalu Centrum Leczenia Mukowiscydozy;

29. 3.12 – spotkanie edukacyjne z uczniami Zespołu Szkół przy ŚRU im. Dr Adama Szebesty w Rabce Zdroju;

30. 6.12. - w ramach mikołajek przedstawiciele PTWM razem z wolontariuszami odwiedzili chorych przebywających w IGChiP w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym;

31. październik–grudzień 2019 r. - Mikołajki dla Mukoludków. Dzięki zaangażowaniu wielu firm, przedszkoli, szkół, wolontariuszy – w tym także naszych podopiecznych i ich rodzin – udało się przygotować ponad 1000 paczek o łącznej wartości ponad 150.000,00zł;

32. Rok 2019 - w ramach pozwolenia MSWIA przeprowadzono zbiórki „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp. W ramach otwartej całorocznej zbiórki publicznej zebrano kwotę: 56656,48 zł na cele statutowe;

33. Rok 2019 - stałe wizyty pracowników socjalnych PTWM i organizacja aktywności z udziałem wolontariuszy dla podopiecznych przebywających na leczeniu w IGiCHP w Rabce Zdroju oraz CLM w Dziekanowie Leśnym.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</p> <p><input type="checkbox"/> gmina</p> <p><input type="checkbox"/> kilka gmin</p> <p><input type="checkbox"/> powiat</p> <p><input type="checkbox"/> kilka powiatów</p> <p><input type="checkbox"/> województwo</p> <p><input type="checkbox"/> kilka województw</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> cały kraj</p> <p><input type="checkbox"/> poza granicami kraju</p>
--	--

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	5500	
	Osoby prawne	25	

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

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

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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę w postaci refundacji z subkont lub 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	2 315 465,29 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Podejmowanie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę. Towarzystwo prowadziło 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 pomocy prawnej, obsługi sprzętu do rehabilitacji. 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. Porady udzielane były telefonicznie, drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Ponadto 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 fizjoterapeuty i psychologa dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę.</p>	94.99.Z	211 947,69 zł

3	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	14 090,20 zł
---	---	--	---------	--------------

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(-ych) tej działalności. Jeżeli 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**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	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	20 945,54 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

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

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. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
1	73.11.Z	W zakresie prowadzonej działalności reklamowej w ramach zawartych umów przeprowadzono działania marketingowe zlecających polegające na upowszechnianiu logo, promocji wizerunku i budowaniu świadomości marki zleceniodawcy oraz świadomości choroby. Wspomniane działania reklamowe zostały zrealizowane m.in. w ramach organizowanego działania w postaci biegu charytatywnego „Bieg po Oddech”, II Turnieju „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, w czasopiśmie „Mukowiscydoza”. W zakresie prowadzonej działalności reklamowej prowadzona jest także stała współpraca z Miejskim Ośrodkiem Kultury w Rabce Zdroju, jak również podczas corocznej organizacji Ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę w Falentach.
2	93.19.Z	W ramach prowadzonej działalności gospodarczej przygotowano i zorganizowano II Turniej „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę” oraz charytatywny bieg na pod nazwą „4 Bieg po Oddech” Całkowity dochód z organizacji sportowego wydarzenia został przeznaczony został na cele statutowe PTWM. W obydwu wydarzeniach brali udział uczestnicy z całej Polski. Oprócz pozyskania środków na cele statutowe realizowano cel budowy świadomości choroby w społeczeństwie. Jest to o tyle istotne, że mukowiscydoza jest chorobą rzadką, o której przebiegu wie niewiele osób.

III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	5 657 993,76 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4 898 018,79 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	161 337,29 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	265 174,87 zł
d) przychody finansowe	326 805,15 zł
e) pozostałe przychody	6 657,66 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2 611 763,13 zł	
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	1 251 250,90 zł	
w tym:	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	4 940,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	1 246 310,90 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	1 300 179,63 zł	

w tym:	a) ze składek członkowskich	11 595,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	660 695,79 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	306 057,49 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	56 656,48 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	265 174,87 zł

2.4. Z innych źródeł 494 800,10 zł

3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym

3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego 11 090 853,67 zł

3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem 2 714 525,24 zł

3.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących 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	Refundacja kosztów leczenia w ramach subkont	2 315 465,29 zł
2	Program poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	211 947,69 zł
3	Pomoc jednostkom szpitalnym	101 310,71 zł
4	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu	26 439,11 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 poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów

1	Refundacja kosztów leczenia w ramach subkont	2 315 465,29 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:	5 565 488,43 zł	2 714 525,24 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4 992 535,90 zł	2 675 545,07 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	182 282,83 zł	20 945,54 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	63 282,74 zł	
d) koszty finansowe	1 532,86 zł	
e) koszty administracyjne	317 240,06 zł	18 034,63 zł
f) pozostałe koszty ogółem	8 614,04 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	1 839,33 zł	0,00 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	-94 517,11 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-20 945,54 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	201 892,13 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	201 892,13 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i></p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 1 251 573,90 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług</p> <p><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</p> <p><input type="checkbox"/> z opłat sądowych</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>
<p>2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji.</p>	<p><input type="radio"/> Tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> Nie</p>
<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</p>
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej	
<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy</p> <p><i>(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	10 osób
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty</p> <p><i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,50 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)</i></p>	9,75 etatów

1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>		78 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		1 383 osób fizycznych
		6 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>		407 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	407 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres 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>		18 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	5 osób
	b) inne osoby	13 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>		8 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	8 osób
	b) inne osoby	0 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		918 776,70 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	451 438,27 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	398 166,78 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	0,00 zł
	- inne świadczenia	53 271,49 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	467 338,43 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		918 776,70 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	28 300,65 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	890 476,05 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		1 076,92 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>(zgodnie z objaśnieniem z 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>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		799,59 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	7 000,00 zł
9. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	6 890,00 zł

12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	Ogólna kwota wynagrodzeń zawiera wynagrodzenia fizjoterapeutów, psychologów, dietetyków i innych osób zatrudnionych bezpośrednio przy realizacji projektów finansowanych ze środków PFRON.
--	--

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach publicznych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek publicznych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek publicznych	0,00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek publicznych	

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji publicznej 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	Realizacja domowej antybiotykoterapii dożylniej u chorych na mukowiscydozę z Małopolski	Przetestowanie modelu realizacji domowej antybiotykoterapii dożylniej u chorych na mukowiscydozę	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie	4 940,00 zł

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
---	---

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

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” - II okres finansowania	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	55 032,48 zł

2	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 chorych na mukowiscydozę poprzez podniesienie wiedzy i umiejętności członków ich rodzin i opiekunów z zakresu kompleksowej opieki nad chorymi, udzielania im pomocy w procesie leczenia i rehabilitacji w formie organizacji ogólnopolskiego szkolenia połączonego z warsztatami	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	33 120,00 zł
3	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III	Zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej oraz zwiększenie aktywności społecznej i zawodowej uczestników - osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do ich samodzielnego funkcjonowania	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	561 809,00 zł
4	Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą	Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym dzieci niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania oraz przygotowanie do samodzielnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego poprzez edukację rodziców/opiekunów chorych na mukowiscydozę.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	518 185,00 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 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	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem					
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym					
Lp	Organ kontrolujący				Liczba kontroli
1	Zakład Ubezpieczeń Społecznych Oddział w Nowym Sączu				1
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego					<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>					
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Waldemar Majek, Magdalena Czerwińska-Wyraz, Magdalena Morańska, Anna Mazur-Gałka, Monika Rączkiewicz		Data wypełnienia sprawozdania	2020-10-07