

za rok 2020

- 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 2021-09-24

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
Paweł Piwecki	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	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 2020 r. swoje główne działania realizowało w następujący sposób:

I. PROGRAMY POMOCOWE I WSPARCIE INDYWIDUALNE DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOŻĘ:

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 2020 r. PTWM obsługiwało 930 subkont 1% oraz 834 subkont darowizn. Subkonta dla podopiecznych PTWM w 100% prowadzone są bezpłatnie. Koszty obsługi subkont

pokrywane są ze środków statutowych.

b) w ramach wsparcia finansowego ze środków statutowych PTWM. W 2020 przekazano środki finansowe 34 osobom na kwotę 29 457,66 zł.

2. Projekty rehabilitacyjne - Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą rozpoczęło w 2020 r. 5 projektów z zakresu szeroko pojętej domowej rehabilitacji, w tym 3 finansowane ze środków PFRON, 1 finansowane z dotacji Fundacji PGNiG, 1 finansowane z dotacji PARI/Medicom. Łączna wartość dotacji pozyskanych na ten cel wyniosła 1.648.642,40 zł zaś w projektach uczestniczyło prawie 300 osób z terenu całej Polski:

2.1. 22 lipca 2020 r. rozpoczęcie rekrutacji uczestników do nowego projektu pn. „Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę IV” realizowanego ze środków PFRON i własnych. Zajęcia z fizjoterapeutami i psychologami realizowane są od 10 sierpnia 2020 do 30 marca 2021 r. na terenie całej Polski - 120 uczestników

2.2. 1 marca 2020 r. rozpoczęcie rekrutacji do projektu Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydożą II” realizowanego ze środków PFRON i własnych. Zajęcia z fizjoterapeutami o psychologami realizowane są od kwietnia 2020 r. do marca 2021 r. na terenie całej Polski – 120 uczestników

2.3. Program PARI na dobry początek z mukowiscydożą - 3 edycja projektu indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę. Zajęcia realizowane od września 2020 do czerwca 2021 – 22 uczestników

2.4. „Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich rodzin” projekt realizowany ze środków Fundacji PGNiG i własnych – 15 uczestników

2.5. 21 grudnia 2020 r - rozpoczęcie rekrutacji do projektu „Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę dotkniętych efektami pandemii” realizowanego ze środków PFRON. Spotkania online z psychologami realizowane od 08 lutego 2021 r. do 08 lipca 2021 r. – 15 uczestników

Ponadto do 31.03.2020 r. zakończono następujące projekty:

2.1. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III: 80 uczestników

2.2. Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydożą: 80 uczestników,

2.3. PZU kontra MUKO: 20 uczestników

2.4 PARI na Dobry Start 2 edycja

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. 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 w zakresie zasad higieny i zapobiegania zakażeniom układu oddechowego.

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 roku 2020 miało miejsce duże dofinansowanie wypożyczalni PTWM z kilku źródeł, m.in z akcji Agory i Toyota Motor Poland, Fundacji Śnieżka, Reklamy Dzieciom, dzięki czemu można było zakupić nowy sprzęt: 7 przenośnych koncentratorów tlenu, 74 wyparzacze, 33 urządzeń do rehabilitacji oddechowej Pari Pep System z manometrem, 36 pulsoksymetrów oraz 20 trampolin W ciągu roku wypożyczono 203 szt różnorodnego sprzętu do rehabilitacji.

5. W październiku zakupiono 90 spirometrów i 90 pulsoksymetrów dla podopiecznych PTWM po przeszczepie płuc lub znajdujących się na aktywnej liście do transplantacji.

6. 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. Wartość zamówień wyniosła 397 498,05 zł łącznie zrealizowano 1392 zamówienia. 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.

7. 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.

II. DZIAŁANIA EDUKACYJNE SKEROWANE DO CHORYCH ICH RODZIN ORAZ 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 następujące aktywnościach:

1. 25.05 – szkolenie podstawowe dla fizjoterapeutów on-line

2. 22.06 – III Forum Ekspertów Mukowiscydozy pod kierownictwem naukowym prof. Dr hab. N. med. Doroty Sands - udział

przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;

3. 24-25.09 - 43st European Cystic Fibrosis Conference w formule on line - udział przedstawicieli PTWM w szeregu spotkań, wykładów oraz prezentacji badań dotyczących obecnej sytuacji i przyszłości chorych na mukowiscydozę;
4. 26.09 - organizacja szkolenia zaawansowanego dla fizjoterapeutów „Fizjoterapia w mukowiscydozie” – 100 uczestników
5. 06-09.10 – XIX Konferencja Naukowo– Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy pod tytułem „U źródeł innowacji – czyli wirtualna podróż po Ameryce” – udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu
6. 24.10 - XXXIII Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę – on-line. W szkoleniu udział wzięło łącznie 350 osób, opiekunów i chorych na mukowiscydozę;
7. Cały rok - „Urodzony Wojownik” projekt edukacyjny dla nowo zdiagnozowanych rodzin
8. Cały rok – projekty rehabilitacyjne opisane szczegółowo w pkt. I.2 Sprawozdania
9. Czasopismo Mukowiscydoza dystrybuowane w nakładzie 2500 egzemplarzy

III. DZIAŁANIA NA RZECZ POPRAWY WARUNKÓW LECZENIA I DOSTĘPU DO LEKÓW

1. 20.01 – podpisanie umowy ze Szpitalem Klinicznym im. św. Królowej Jadwigi w Rzeszowie na przekazanie darowizny w wysokości 70 000 tyś na wyposażenie sal w klinice Alergologii i Mukowiscydozy;
2. 03.02 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia z Wiceministrem Zdrowia Maciejem Miłkowskim oraz Dyrektorem Departamentu Polityki Lekowej Joanną Kilkowską nt refundacji modulatorów (w ramach działań MukoKoalicji);
3. 03.02 - spotkanie PTWM i prof. Sands z zastępcą Prezesa NFZ ds. Medycznych Bernardem Waśko w celu przedstawienia propozycji koniecznych zmian w świadczeniu "Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą. Podanie antybiotyku dożylnie lub we wlewie.";
4. 27.02 - spotkanie MukoKoalicji, Ruchu 2000 powodów oraz prof. Sands z firmą Vertex w celu omówienia działań związanych z leczeniem przyczynowym;
5. 17.02 – pismo do Ministra Zdrowia w sprawie utworzenia ośrodka dla dorosłych chorych w IGiChP OT w Rabce Zdroju
6. 3.03 – pismo do Ministerstwa Zdrowia, Prezesa NFZ w sprawie poparcia inicjatywy utworzenia Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Szpitalu Bródnowskim w Warszawie
7. 3.04 – Pismo do Zarządu WOŚP w sprawie poparcia starań IGiChP w Rabce Zdroju i zakupu przez WOŚP sprzętu diagnostycznego dla IGiChP w Rabce Zdroju
8. 6.04 – Pismo do Prezesa NFZ o zmianę, w związku z sytuacją epidemii SarsCovid-19, zasad realizacji wniosków na zaopatrzenie w wyroby medyczne poprzez umożliwienie wysyłkowego dostarczania sprzętu do odbiorców.
9. 05.05 – Pismo do Podsekretarza Stanu Ministerstwa Zdrowia z sprawie pilnego wprowadzenia zmiany warunków realizacji świadczenia "Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą. Podanie antybiotyku dożylnie lub we wlewie",
10. 05.05 – Pismo do Ministra Zdrowia w sprawie udostępnienia chorym na mukowiscydozę z Polski nowych przełomowych leków: Kalydeco i Orkambi, w odniesieniu do których w Ministerstwie Zdrowia trwa aktualnie procedura refundacyjna.
11. 08.07 - List otwarty do Ministra Zdrowia w odpowiedzi na wypowiedź Pana Ministra Macieja Miłkowskiego z dnia 29.06.2020 r. na Konferencji Patient Empowerment w związku z tematem refundacji leków przyczynowych w mukowiscydozie.
12. 10.09 - udział w spotkaniu online Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich nt. mukowiscydozy pod nazwą "Aktualne wyzwania w opiece nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce."
13. 14.09 Udział w posiedzeniu Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – omówienie wniosku refundacyjnego lewofloksacyny wziewnej dla chorych na mukowiscydozę .
14. Opinia na temat lewofloksacyny wziewnej – Towarzystwo wystosowało pismo do AOTMiT, w którym opisane zostały potrzeby pacjentów w zakresie dostępu do antybiotyków wziewnych nowej generacji.
15. 28.10 – pismo do Ministra Zdrowia – podziękowanie za podjęcie decyzji o finansowaniu ze środków publicznych terapii lekiem przyczynowym Kalydeco (iwafaktor), uznawanym za przełom w leczeniu mukowiscydozy.
16. 05.10 – udział prezesa PTWM w panelu pt. „Wizja Zdrowia w obszarze chorób rzadkich” podczas Kongresu „IV Wizja Zdrowia. Diagnoza i Przyszłość”, gdzie rozmawiano m.in. o problemach chorych na mukowiscydozę, a także o wyczekiwanym Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich.
17. 20.10 – udział prezesa PTWM XVI Forum Rynku Zdrowia w sesji „Choroby płuc – wybrane zagadnienia terapeutyczne i organizacyjne”
18. Zakup i przekazanie dla pacjentów leczących się w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy IGiChP, fizjoterapii - 4 aerobik, 2 flutterów i oryginalnego belgijskiego pasa do drenażu autogenicznego, a także kompletów pościeli
19. Przekazanie Simeox urządzeń do drenażu do CLM W Dziekanowie Leśnym, IGiChP W Rabce Zdroju, Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy
20. Wsparcie w walce z pandemią Covid-19 – zbiórka finansowa na zakup środków ochrony osobistej dla personelu medycznego i pacjentów przebywających w Klinice Mukowiscydozy przy IGiChP w Rabce Zdroju oraz pozyskanie i przekazanie darów w postaci środków ochrony osobistej m.in. do Kliniki Pneumonologii Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, Śląskiego Centrum Chorób Serca Oddział Transplantacyjny z Pododdziałem Mukowiscydozy w Zabrze oraz na Oddział Pulmonologii Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego w Poznaniu.
21. Wsparcie w walce z pandemią Covid-19 – zaopatrzenie fizjoterapeutów pracujących w projektach domowej rehabilitacji oraz podopiecznych w środki ochrony osobistej. Środki na zakup maseczek, fartuchów, rękawiczek, żelu i chusteczek dezynfekcyjnych dla 240 uczestników i ponad 120 fizjoterapeutów biorących udział w projekcie pozyskane zostały z Grantów PFRON, Vertex oraz Narodowego Instytutu Wolności.

22. Wsparcie w walce z pandemią Covid-19 - współuczestniczenie w złożeniu i uzyskaniu grantu przez Mukokoalicję z pozyskaniem środków ochrony osobistej na przeciwdziałanie COVID-19 na potrzeby chorych na mukowiscydozę w Polsce.
23. Cały rok - 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.
24. Działania na rzecz realizowania inwestycji pn. Modernizacja i budowa wraz z wyposażeniem Kliniki Alergologii i Pneumonologii w połączeniu funkcjonalnym z kompleksem Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy w IGiCHP OT w Rabce Zdroju”.

IV. DZIAŁANIA WYDAWNICZE:

1. PTWM pozyskało dotację ze środków PFRON na realizację opracowania czasopisma „Mukowiscydoza” w kolejnych trzech latach. W 2020 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. „Moje życie jest cudem” – pamiętnik chorej na mukowiscydozę Igi Hedwig dystrybuowany jest nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz w symbolicznej ilości książka ta jest sprzedawana na aukcjach charytatywnych;
3. Dystrybucja 3 częściowego poradnika dla chorych na mukowiscydozę, dystrybuowanego głównie wśród rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci. Poradnik dostępny jest również na stronie www w formacie pdf;
4. Dystrybucja broszury „Do utraty tchu...” dystrybuowanej nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy, prezentującej sylwetki chorych na różnych etapach życia z chorobą.

V. POZOSTAŁE INICJATYWY:

1. 5.01. - III Ogólnopolski Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, w Atrium Tower w Warszawie. W turnieju wzięło udział 160 zawodników oraz ok. 150 osób towarzyszących. Dochód przeznaczony na cele statutowe;
2. 27.02 – koncert muzyki Chopina na zakończenie Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy;
3. W okresie pandemii uruchomiony zostało Telefoniczne wsparcie psychologa i coacha dla podopiecznych;
4. 13.03 - rozpoczęcie czwartej edycji programu „Pomagamy jak umiemy”. klubowicze Rossmanna mogli wybrać organizację, której chcieli przekazać zbierane podczas zakupów punkty. W 2020 r. PTWM zakwalifikowało się do programu, dzięki czemu otrzymaliśmy darowiznę rzeczową z przeznaczeniem na wsparcie podopiecznych;
5. Maj – październik – „Zumbowe czwartki pod Areną” – inicjatywa rodzica podopiecznych PTWM na rzecz całej społeczności. Środki pozyskane w trakcie zbiórek podczas zajęć oraz na FB zostały przekazane na cele statutowe;
6. 1.06 – konkurs dla najmłodszych podopiecznych PTWM z okazji Dnia Dziecka;
7. 26.07 – Bydgoski Bieg po Oddech. W biegu udział wzięło ok 350 osób. Dochód z biegu został przeznaczony w równych częściach na cele statutowe PTWM oraz wsparcie Kliniki Mukowiscydozy Szpitala w Bydgoszczy;
8. 1.09 - piąta edycja Biegu po Oddech odbyła się w formule on-line. W biegu wzięło udział ponad 1500 zawodników. Dochód został przeznaczony na cele statutowe;
9. 25.09 – Walne Zebranie Członków PTWM;
10. 10.10 – stoisko PTWM podczas VI Sztafetowego Biegu w Łomiankach. Dochód ze zbiórki przeznaczony na cele statutowe;
11. październik–grudzień 2020 r. - Mikołajki dla Mukoludków. Pomimo trwającej pandemii i utrudnień związanych z organizacją zbiórek udało się przygotować ponad 847 paczek dla podopiecznych;
12. cały rok - 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: 14.154,68 zł na cele statutowe;
13. Rok 2020 - ze względu na pandemię i obostrzenia nie były możliwe 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>	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>gmina</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>powiat</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka powiatów</td> <td></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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby fizyczne	6000	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>		Osoby prawne	20	
2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	Nie dotyczy			
3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym				
3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego			<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
3.2. <i>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</i>				
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	Podejmowanie wszelkich działań mających na celu poprawę jakości życia osób chorych na mukowiscydozę, w szczególności 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 i inne) - Zgodnie obowiązującym z regulaminem subkont.	88.99.Z	2 483 182,14 zł

2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Podjęmowanie 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	221 612,25 zł
3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>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.</p>	86.90.A	12 977,68 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
<p>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</p>	

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	23 148,11 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 ITurnieju „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.

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)	7 994 294,16 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	7 316 223,96 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	150 017,35 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	205 378,47 zł

d) przychody finansowe		287 635,75 zł
e) pozostałe przychody		35 038,63 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		4 164 054,13 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		1 467 869,85 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	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	1 467 869,85 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		1 889 678,45 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	14 210,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	1 321 424,67 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	334 510,63 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	14 154,68 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	205 378,47 zł
2.4. Z innych źródeł		472 691,73 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		12 427 485,10 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		2 820 154,91 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	2 483 182,14 zł
2	Program poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	221 612,25 zł
3	Pomoc jednostkom szpitalnym	45 925,29 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	2 483 182,14 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:	5 944 949,91 zł	2 820 154,91 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	5 341 837,23 zł	2 779 294,80 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	173 165,46 zł	23 148,11 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	72 461,98 zł	
d) koszty finansowe	0,00 zł	
e) koszty administracyjne	283 441,14 zł	17 712,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	74 044,10 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	7 560,02 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		1 974 386,73 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-23 148,11 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		132 916,49 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		132 916,49 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	2 026 063,25 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	
	<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.	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	

<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<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 zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <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>	11 osób
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,50 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 miejsc po przecinku)</i></p>	9,50 etatów
<p>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></p>	82 osób

2. Członkowie

<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
<p>2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego</p>	1 455 osób fizycznych
	6 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

<p>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></p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
<p>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></p>	0 osób
<p>w tym:</p>	
<p>a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego</p>	0 osób
<p>b) inne osoby</p>	0 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>		17 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	7 osób
	b) inne osoby	10 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>		19 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	17 osób
	b) inne osoby	2 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		1 047 782,02 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	454 413,78 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	405 691,20 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	2 900,00 zł
	- inne świadczenia	45 822,58 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	593 368,24 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		1 047 782,02 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	1 013 027,92 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	34 754,10 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>		1 000,00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(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>		872,99 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>	W ogólnej kwocie wynagrodzeń zawierają się wynagrodzenia fizjoterapeutów, psychologów, dietetyków i innych osób zatrudnionych bezpośrednio przy realizacji projektów PFRON.
--	---

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

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

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

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie			
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
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 <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Opracowanie i wydawanie czasopisma "Mukowiscydoza"	Udzielanie informacji osobom niepełnosprawnym chorym na mukowiscydozę oraz osobom z ich otoczenia poprzez opracowanie i wydawanie wydawnictwa ciągłego dotyczącego problematyki związanej z niepełnosprawnością.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	68 335,87 zł

2	Kompleksowa Rehabilitacja chorych na mukowiscydozę IV	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	799 934,50 zł
3	Szansa na samodzielność. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą II	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	768 000,00 zł
4	Bezpieczne WTZ i rehabilitacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych	Zakup środków ochrony osobistej dla pracowników zaangażowanych w bezpośrednią pracę z osobami niepełnosprawnymi oraz środków do dezynfekcji i wyposażenia dla organizacji realizującej zadania zlecane na podstawie umowy z PFRON	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	33 600,00 zł
5	Bezpieczne WTZ i rehabilitacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych	Zakup środków ochrony osobistej dla pracowników zaangażowanych w bezpośrednią pracę z osobami niepełnosprawnymi oraz środków do dezynfekcji i wyposażenia dla organizacji realizującej zadania zlecane na podstawie umowy z PFRON	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	25 200,00 zł
6	Zakup środków ochrony osobistej i wyposażenia na potrzeby wznowienia programu domowej rehabilitacji	Program Wsparcia Doraźnego Organizacji Pozarządowych w Zakresie Przeciwdziałania Skutkom COVID-19 - wznowienie programu domowej rehabilitacji zgodnie z Rekomendacjami dla fizjoterapeutów pracujących w systemie rehabilitacji domowej w stanie epidemii wydanymi przez Krajową Izbę Fizjoterapeutów.	Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	10 000,00 zł

7	Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę dotkniętych efektami pandemii	Przeciwdziałanie negatywnym skutkom wywołanym przez pandemię koronawirusa	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	39 581,40 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
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 type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie

5. Dodatkowe informacje

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

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	W. Majek, M. Czerwińska-Wyras, A. Mazur-Gałka, M. Morańska, M. Rączkiewicz, A. Zienkiewicz, M. Zych	Data wypełnienia sprawozdania	2021-09-24
--	---	-------------------------------	------------