

za rok 2021

- 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 2022-05-31

**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
	Anna Mazur-Gałka	Skarbnik Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz 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 2021 r. swoim wsparciem obejmowało osoby chore na mukowiscydozę oraz ich rodziny w związku z chorobą. Na dzień 31.12.2021 r. pod opieką PTWM znajdowało się 1515 beneficjentów. W okresie sprawozdawczym 798 osób było członkami stowarzyszenia.

W roku 2021 Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą 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 2021 r. PTWM obsługiwało 895 subkont 1% oraz 799 subkont darowizn. Subkonta dla podopiecznych PTWM w 100% prowadzone są bezpłatnie. Koszty obsługi subkont pokrywane są ze środków statutowych.

b) z funduszu wsparcia finansowego ze środków statutowych PTWM – z tej formy pomocy skorzystały osoby w trudnej sytuacji finansowej, nie posiadające środków na subkontach.

2. Projekty rehabilitacyjne - w 2021 r. PTWM realizowało 7 projektów z zakresu szeroko pojętej domowej rehabilitacji, w których łącznie uczestniczyło ponad 300 osób z terenu całej Polski. Projekty były realizowane z pozyskanych dotacji PFRON, Mazowieckiego Urzędu Marszałkowskiego, firm prywatnych oraz środków własnych. Projekty domowej rehabilitacji dla chorych na mukowiscydozę to innowacyjna i unikatowa inicjatywa realizowana przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą na tak dużą skalę. Jest ona niezwykle ważna i stanowi jedną z kluczowych form wsparcia podopiecznych. Od kilku lat obok projektów rehabilitacyjnych, PTWM organizuje projekty wsparcia psychologicznego, treningu personalnego, wsparcie dietetyczne.

2.1. Projekt PFRON - Szansa na samodzielność III. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą – celem projektu było zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania oraz przygotowanie do samodzielnego wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego poprzez edukację rodziców/opiekunów chorych na mukowiscydozę. Projekt w wysokim stopniu wpłynął na poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych uczestniczących w projekcie - szczególnie skorzystali z niej rodzice dzieci w wieku poniżej 12 lat i sami najmłodszy chorzy, dla których dotychczas nie były dostępne podobne formy pomocy w warunkach domowych. Uczestnicy projektu nabywali w trakcie jego realizacji umiejętności konieczne do wczesnego wspierania niepełnosprawnego dziecka, koordynowania czynności dnia codziennego specyficznych w tym schorzeniu i łączenia ich z aktywnością sportową, społeczną i zawodową, dzięki czemu choroba nie będzie utrudniała ich niepełnosprawnym dzieciom w przyszłości uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym. Osoby korzystające ze wsparcia psychologicznego miały szansę na akceptację diagnozy, co pozwoli na lepsze funkcjonowanie całej rodziny. Uczyły się też radzić sobie ze stresem oraz wspierać emocjonalnie swoje niepełnosprawne dzieci. Projekt trwał od 01.04.2021 r. do 31.03.2022 r. W ramach projektu realizowano trzy formy wsparcia:

a) zajęcia treningu domowej rehabilitacji prowadzone były u 162 uczestników - fizjoterapeuci prowadzili zajęcia w domu beneficjenta średnio 4 razy w miesiącu, a każda wizyta trwała jedną godzinę;

b) zajęcia treningu rozwoju osobistego realizowane były u łącznie 10 beneficjentów;

c) wsparcie psychologiczne dla jednego rodzica/opiekuna, który potwierdził chęć skorzystania z takiej formy.

W związku ze stanem zagrożenia epidemicznego i trwającą pandemią w ramach projektu dla uczestników zakupiono i wysłano zestaw środków ochronnych składających się z maseczek, żelu i rękawiczek.

2.2. Projekt PFRON - Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę V - celem projektu było zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę, a także przygotowanie ich do przejmowania odpowiedzialności za proces swojej rehabilitacji. Beneficjenci nabyli umiejętności niezbędne do samodzielnego funkcjonowania i rozwinęli swoje kompetencje konieczne do uzyskania w perspektywie czasu pełnej aktywności zawodowej i społecznej. Uczestnicy projektu uczyli się samodzielnie, prawidłowo i regularnie wykonywać czynności towarzyszące im na co dzień tj. inhalację, rehabilitację, uczyli się obchodzić ze sprzętem do rehabilitacji, stosowania zasad zapobiegania zakażeniom, zostali zmotywowani do samodzielności w rehabilitacji i w dbaniu o swoje zdrowie. Projekt trwał od 01.04.2021 r. do 31.03.2022 r. W ramach projektu realizowano trzy formy wsparcia:

a) zajęcia treningu domowej rehabilitacji prowadzone były u łącznie 81 uczestników - fizjoterapeuci prowadzili zajęcia w domu beneficjenta średnio 6 razy w miesiącu, a każda wizyta trwała jedną godzinę;

b) zajęcia treningu rozwoju osobistego realizowane były u łącznie 30 beneficjentów - średnio 20 godzin na jednego beneficjenta;

c) zajęcia z dietetykami realizowane były dla 12 osób w wymiarze średnio 8 godzin na jednego uczestnika.

W związku ze stanem zagrożenia epidemicznego i trwającą pandemią w ramach projektu dla uczestników zakupiono i wysłano zestaw środków ochronnych składających się z maseczek, żelu i rękawiczek.

2.3. Projekt PFRON - Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę dotkniętych efektami pandemii – celem projektu było zażegnanie problemów związanych z efektem epidemii koronawirusa jak lęki, niekontrolowane emocje, depresje, bezsenność, konflikty rodzinne, a także praca nad zwiększeniem akceptacji choroby, poprawą motywacji beneficjentów do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego wykonywania treningu fizycznego, stosowania się do zaleceń w zakresie prawidłowego funkcjonowania codziennego. Spotkania online z psychologami realizowane były od 08 lutego 2021 r. do 08 lipca 2021 r. dla 15 podopiecznych.

2.4. PARI na dobry początek z mukowiscydozą (projekt współfinansowany ze środków PARI/Medicom) – cykl indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę, podopiecznych PTWM na terenie całej Polski. Warsztaty realizowali przeszkoleni przez PTWM fizjoterapeuci. 3 edycja projektu trwała do czerwca 2021 r., natomiast we wrześniu 2021 r. rozpoczęła się 4 edycja. Wsparcie skierowane było dla 20 chorych na mukowiscydozę w wieku poniżej 3 lat lub chorych na mukowiscydozę bez względu na wiek z rozpoznaniem mukowiscydozy ustalonym nie wcześniej niż 3 lata przed przystąpieniem do projektu.

2.5. Trening motywacyjny chorych na mukowiscydozę i ich rodzin II (projekt współfinansowany ze środków Fundacji PGNiG) - projekt zakładał wsparcie chorych na mukowiscydozę i ich rodzin w uzyskaniu wewnętrznej równowagi i aktywności oraz odpowiedniej wiedzy do walki z chorobą, w tym pracę nad zwiększeniem akceptacji choroby, poprawą motywacji do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego wykonywania treningu fizycznego, stosowania

się do zaleceń w zakresie prawidłowego funkcjonowania codziennego. Opieką psychologiczną mogło zostać również objęte zdrowe rodzeństwo, które także wymaga wsparcia, wyjaśnień na temat choroby bliskiej osoby. Wsparcie polegało na przeprowadzeniu indywidualnych spotkań w formie spotkań online lub w wybranym przez siebie gabinecie psychologicznym: średnio 3 godziny miesięcznie przez okres 6 miesięcy dla 8 rodzin które zgłoszą się do projektu. Wsparciem zostali objęci również chorzy na mukowiscydozę przebywający w czasie trwania projektu na oddziale IGiCHP w Rabce-Zdrój.

2.6. „Trenujemy z Fundacją PZU”. Projekt realizowany w ramach programu „Młodzi niepełnosprawni -sprawni z Fundacją PZU/2021 - celem projektu było objęcie pełnoletnich chorych na mukowiscydozę wsparciem, które zwiększy ich samodzielność oraz poprawi jakość życia i uczestnictwo w życiu społecznym. Projekt zakładał uczestnictwo w indywidualnych zajęciach treningu sportowego ze wskazanym przez uczestnika projektu trenerem personalnym średnio 4 godziny w miesiącu przez okres 6 miesięcy dla 10 osób - pełnoletnich chorych na mukowiscydozę z obszarów wiejskich i małych miast (do 30 tysięcy mieszkańców). Projekt trwał od 23 sierpnia 2021 r. do 16 stycznia 2022 r.

2.7. „Pomoc psychologiczna dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców województwa mazowieckiego, dotkniętych efektami pandemii” (projekt współfinansowany ze środków Wojewody Mazowieckiego) – celem projektu było zapewnienie pomocy psychologicznej dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców województwa mazowieckiego, w szczególności: redukcja stresu wynikającego z pandemii oraz nauka radzenia sobie ze stresem, zwiększenie motywacji beneficjentów do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego wykonywania treningu fizycznego, stosowania się do zaleceń w zakresie prawidłowego funkcjonowania na co dzień, poprawa jakości życia, a także zwiększenie aktywności społecznej, otwarcie na otoczenie i środowisko. Wsparcie polegało na przeprowadzeniu 6 indywidualnych spotkań z psychologiem dla 10 podopiecznych w formie spotkań online lub w wybranym przez siebie gabinecie psychologicznym.

Ponadto Towarzystwo realizowało 2 projekty rehabilitacyjne rozpoczęte w 2020 roku, których termin zakończenia przypadał na 31.03.2021r.

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 Mukowiscydozą:

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 (w tym roku z Reklamy Dzieciom i Fundacji Śnieżka). W 2021 r. doposażono wypożyczalnię w 1 koncentrator tlenu, 35 Pari Pep system z manometrem, 20 pulsoksymetrów, 35 trampolin. W ciągu roku wypożyczono 86 szt. różnorodnego 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. Łącznie zrealizowano 1155 zamówień. Produkty w ramach działalności pożytku publicznego dostępne były zarówno poprzez platformę internetową, jak i w siedzibie w Rabce-Zdroju.

6. 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.

7. W ramach wsparcia i aktywizacji zawodowej PTWM zatrudniało na umowę o pracę oraz na umowy zlecenia dorosłych chorych.

II. 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 następujące aktywnościach:

- 15.05 – organizacja szkolenia pn. Podstawy rehabilitacji w mukowiscydozie przeznaczone dla fizjoterapeutów rozpoczynających współpracę z PTWM przy projektach domowej rehabilitacji. Szkolenie ze względu na utrzymujący się stan epidemii odbywało się zdalnie za pomocą aplikacji MS Teams. 22.06
- 09-12.06 - 44st 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;
- 21-22.06 – IV Forum Ekspertów Mukowiscydozy pod kierownictwem naukowym prof. Dr hab. N. med. Doroty Sands - udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;
- 02-04.09 – XX Konferencja Naukowo – Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy pod tytułem „Mukowiscydoza – nowe wyzwania”– udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu
- 22.09 – uruchomienie InfoMuko - internetowej bazy artykułów dostępnej na stronie www prowadzonej przez Towarzystwo. Baza dostępna pod adresem [www.infomuko.oddychaj.pl](http://www.infomuko.oddychaj.pl)
- 02.10 - XXXIII Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę. W tym roku, podobnie jak w roku ubiegłym wykłady zostały przeprowadzone online.
- 7.22-23.10 - udział w Międzynarodowej e-konferencji naukowo - metodycznej "Prawo dziecka do wysokiej jakości opieki i edukacji" - dr hab. Renata Zubrzycka za przedstawiła wykład nt. funkcjonowania i problemów dzieci chorych na mukowiscydozę
- Cały rok - „Urodzony Wojownik” projekt edukacyjny dla nowo zdiagnozowanych rodzin, w tym dystrybucja 3 częściowego

poradnika głównie wśród rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci. Poradnik dostępny jest również na stronie [www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl) w formacie pdf;

9. Cały rok – projekty rehabilitacyjne opisane szczegółowo w pkt. 1.2 Sprawozdania

10. Cały rok - wydano 3 numery Czasopisma Mukowiscydoza - czasopismo jest kierowane do chorych na mukowiscydozę oraz ich rodzin a także lekarzy, rehabilitantów, psychologów, i dotyczy problematyki związanej z ich niepełnosprawnością.

Problematyka pisma obejmuje leczenie, rehabilitację, pomoc psychologiczną i socjalną, uprawnień i formy pomocy, Czasopismo jest wysyłane do wszystkich podopiecznych, współpracujących rehabilitantów, psychologów, dietetyków oraz do ośrodków leczenia mukowiscydozy.

III. Działania na rzecz poprawy systemu ochrony zdrowia, warunków leczenia i dostępu do leków dla chorych na mukowiscydozę:

1. Prowadzenie kampanii na rzecz refundacji leków przyczynowych w Polsce

Pod koniec stycznia 2021 r producent leków przyczynowych złożył wniosek refundacyjny dla leków Kaftrio i Symkevi. Proces refundacyjny składał się kilku etapów, w których PTWM wraz z MukoKoalicją (porozumieniem czterech organizacji pacjenckich: PTWM Rabka-Zdrój, PTWM Oddział w Gdańsku, Fundacja Matio, Fundacja MukoHelp, Fundacja Podaruj Oddech) od początku brało czynny udział. W ramach walki o dostęp do leków przyczynowych realizowano przez cały 2021 rok szereg inicjatyw mających na celu dotarcie do decydentów z naszymi potrzebami.

a) W dniu 5 lutego br. prezes PTWM oraz przedstawiciel Zarządu Fundacji Matio wystąpili w Programie 3 Polskiego Radia, w audycji radiowej poświęconej problemom chorych na mukowiscydozę i planom działań MukoKoalicji.

b) PTWM przygotowało i wysłało do AOTMiT swoją opinię ekspercką, zaś Prezes PTWM wraz z innymi przedstawicielami MukoKoalicji uczestniczył w spotkaniach Rady Przejrzystości przekazując osobiście informacje na temat sytuacji chorych na mukowiscydozę w naszym kraju.

c) W dniach 27–28 kwietnia 2021 r. udział w V Kongresie Patient Empowerment pod hasłem #jutropacjentów. Kongres poprzedził i zakończył Tydzień Pacjentów realizowany na portalu Medexpress.pl, co oznacza, że w rolę wydawców portalu wcielił się przedstawiciele organizacji pacjentów.

d) 12 maja Patient Empowerment Kongress: Podsumowania – Dzień Pacjenta poświęcony był mukowiscydozie. W porannej rozmowie na żywo z prezesem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, redaktor portalu rozmawiała o tym, jak wygląda rzeczywistość pacjentów i ich rodzin w świetle dostępnych możliwości terapeutycznych w Polsce i innych krajach Europy. Przedstawiona została też historia podopiecznego PTWM, którego mama opowiadała o tym, jak zmieniło się ich życie po wyjeździe na leczenie do Niemiec, i o tym, jakie są różnice między Polską a innymi krajami Europy, jeśli chodzi o standardy leczenia mukowiscydozy. Wyemitowana została też rozmowa w której nasi podopieczni opowiedzieli o problemach, z jakimi borykają się chorzy dorośli. Na koniec przypomniano wystawę pt. Do utraty tchu..., w której oddano głos podopiecznym PTWM, aby mogli przedstawić swoje naznaczone przeciwnościami, trudem i cierpieniem historie. Wystawa pt. Do utraty tchu... łączy obraz, historie chorych i fakty na temat mukowiscydozy.

e) 18 maja br. udział w dyskusji: Wyzwanie w polityce lekowej w obszarze chorób rzadkich w ramach konferencji Priorities and Challenges in Polish and European Drug Policy. Rozmówcy wskazali m.in., że w leczeniu objawowym mukowiscydozy zostały wykorzystane wszystkie możliwości, a szansą na to, żeby mukowiscydoza zaczęła być postrzegana jako choroba przewlekła, są nowoczesne terapie, czyli stosowanie leków przyczynowych. W dyskusji brał udział prezes Zarządu PTWM.

f) W czerwcu 2021 Rada Przejrzystości oraz Prezes AOTMiT wydali negatywne rekomendacje dla refundacji leków przyczynowych. Jako główną przyczynę podano cenę leków. Z rekomendacją prezesa AOTMiT nie zgodziło się środowisko klinicystów, które opublikowało wspólne stanowisko Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy oraz Konsultanta Krajowego ds. Chorób Płuc i Konsultanta Krajowego ds. Chorób Płuc Dzieci w sprawie Rekomendacji nr 68/2021 dnia 10 czerwca 2021r. Prezesa AOTMiT. Stanowisko lekarzy poparły wszystkie organizacje pacjentów zrzeszone w MukoKoalicji.

g) 17 czerwca odbyła się zwołana przez MukoKoalicję konferencja prasowa pn: Chcemy żyć! Dramatyczna sytuacja chorych na mukowiscydozę w Polsce. Konferencja prasowa była odpowiedzią środowiska chorych i organizacji ich reprezentujących na negatywne rekomendacje Prezesa AOTMiT w sprawie objęcia refundacją dwóch leków przyczynowych Kaftrio i Symkevi. Obok zorganizowania konferencji MukoKoalicja podjęła szereg innych działań mających nagłośnić problem i konsekwencje negatywnych rekomendacji, w tym wystosowane zostały: pismo do Prezesa AOTMiT pismo do Ministra Zdrowia, apel do producenta leków o obniżenie ceny terapii przyczynowych.

h) 18 sierpnia prezes PTWM oraz podopieczni PTWM wzięli udział w programie live Agaty Młynarskiej na YouTube, który przybliżał problem mukowiscydozy i walki o leki przyczynowe.

i) 27 sierpnia ponowne spotkanie prezesa PTWM u Agaty Młynarskiej w programie live, tym razem na platformie Instagram.

j) 7 września br. chorzy i ich bliscy przeszli ulicami stolicy pod siedzibę Ministerstwa Zdrowia w „Marszu po Oddech” zorganizowanym przez organizacje skupione w MukoKoalicji. Marsz zakończyło wręczenie decydentom apelu całego środowiska o refundację leków zmieniających oblicze choroby. W zgromadzeniu wzięło udział kilkadziesiąt osób, które przyjechały do Warszawy z różnych miejsc Polski.

k) W dniach 13-17 września prezentacja wystawy pt. "Do utraty tchu", którą można było oglądać na terenie Sejmu RP września br. W trakcie wystawy odbyło się zorganizowane przez Barbarę Dziuk, poseł na Sejm RP posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich pt. "Jak wygrać walkę o oddech", podczas którego mieliśmy szansę wraz z lekarzami opowiedzieć o trudach życia z chorobą i nadziejach, jaką dają dostępne już w wielu krajach leki przyczynowe.

l) 14.10 prezes PTWM uczestniczył w panelu pt. Wizja zdrowia w obszarze chorób rzadkich w ramach konferencji Wizja Zdrowia. Diagnoza i Przyszłość.

- m) W ramach współpracy z MukoKoalicją PTWM przygotowywało treść interpelacji poselskich i przygotowywało podopiecznych do spotkań z posłami i senatorami.
- n) Regularny udział w spotkaniach z producentem, który informował na bieżąco o postępach prac nad refundacją.
2. Prowadzenie działań na rzecz utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w Szpitalu Bródnowskim
- a) 28.05 – pismo do Marszałka Województwa Mazowieckiego w sprawie utworzenia Centrum Leczenia Mukowiscydozy dla dorosłych w Szpitalu Bródnowskim w Warszawie
- b) 23.08 – spotkanie Marszałka Województwa Mazowieckiego z przedstawicielami PTWM w sprawie utworzenia Centrum Leczenia Mukowiscydozy dla dorosłych w Szpitalu Bródnowskim w Warszawie
3. Wsparcie finansowe i rzeczowe dla ośrodków leczenia mukowiscydozy
- a) W lutym przekazanie urządzenie do drenażu Simeox, do Centrum Medycznego w Karpaczu.
- b) PTWM zakupiło i przekazało na oddział Kliniczny Interny Dziecięcej i Alergologii Wojewódzkiego Wielospecjalistycznego Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi: 2 wózki do rozwożenia posiłków, 2 mikrofalówki oraz 2 czajniki.
- c) Po modernizacji Kliniki Alergologii i Mukowiscydozy w Rzeszowie PTWM zakupiło i przekazało nowe łóżka, szafki, stoliki, fotele dla rodziców, a także 3 zestawy komputerowe do pracy dla lekarzy, biurka i część mebli.
- d) W kwietniu PTWM zakupiło i przekazało na Oddział Mukowiscydozy w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu: 6 orbitreków, 2 rowerki stacjonarne, 16 hantli oraz wagę medyczną ze wzrostomierzem.
- e) 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.
4. Prowadzenie działań na rzecz poprawy infrastruktury oraz utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w IGIChP w Rabce-Zdroju
- a) Prowadzenie korespondencji z MZ 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”
- b) Rozpoczęcie działań na rzecz otwarcia w IGIChP OT w Rabce Zdroju Oddziału Anestezjologii i intensywnej Terapii, w tym rozpoczęcie wyposażenia Oddziału ze środków pozyskanych od fundacji Zdążyć na czas przy wsparciu Cognor Holding
5. Pozostałe działania na rzecz poprawy systemu leczenia mukowiscydozy w Polsce
- a) W związku z przekazaniem większej części bazy łóżkowej Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie na potrzeby leczenia pacjentów z COVID-19 PTWM wyraziło protest wobec decyzji Wojewody Mazowieckiego.
- b) 12.04 – pismo do NFZ w sprawie uwzględnienia zarówno chorych na mukowiscydozę jak ich najbliższych w narodowym programie szczepień przeciw COVID-19 w grupie priorytetowej
- c) 12.04 – pismo do lekarzy z ośrodków leczących chorych dorosłych w sprawie problemów z jakimi borykają się w Polsce osoby chore na mukowiscydozę po ukończeniu 18 r.ż.
- d) 1.05 - 30.06 – korespondencja PTWM do Małopolskiego Oddziału NFZ w sprawie wyjaśnienia problemu braku środków finansowych na realizację programu lekowego dla Kalydeco.
- e) 30.07 – PTWM uczestniczyło w wysłuchaniu publicznym w Ministerstwie Zdrowia. Spotkanie dotyczyło będącego w trakcie konsultacji społecznych projektu nowelizacji ustawy refundacyjnej. Podczas spotkania zgłoszono konieczność zmiany niekorzystnych dla naszych podopiecznych zapisów dotyczących braku refundacji leków posiadających odpowiednik OTC oraz progu opłacalności przy refundacji leków innowacyjnych. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą przygotowało i wystąpiło do Ministerstwa Zdrowia swoje stanowisko dotyczące projektu.

#### IV POZOSTAŁE DZIAŁANIA

1. 26.02 – koncert muzyki Chopina „Chopin w czasach zarazy” na zakończenie Ogólnopolski Tygodnia Mukowiscydozy pod patronatem Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego
2. Marzec - wraz z 60. numerem „Mukowiscydozy” rozesłano do wszystkich podopiecznych posiadających aktualne Karty Beneficjenta zestawę ze środkami ochrony osobistej. Do osób, które nie posiadały aktualnych Kart Beneficjenta, wysłano pismo z prośbą o aktualizację danych druków.
3. Akcje fundraisingowe: FaniMani, Ubrania do oddania, Nakrętki na [www.allegro.pl](http://www.allegro.pl) kiermasz książek, w okresie od maja do końca września 2021 – „Zumbowe czwartki pod Areną” – z których dochód przeznaczony jest na wsparcie chorych na mukowiscydozę.
4. Pomoc w zakładaniu zbiórek dla osób zainteresowanych prowadzeniem zbiórek, promocja zbiórek podopiecznych na serwisach internetowych.
5. Bieg po oddech, w tym roku po raz pierwszy odbył się w dwóch wersjach: wirtualnej (9.05–21.08.2021) oraz stacjonarnej (29.08.2021). Łącznie w obu opcjach biegu wzięło udział 1170 uczestników z Polski i z zagranicy
6. 17.09 – XXII Walne Zebranie Członków PTWM
7. 03.10 – Bydgoski Bieg po Oddech. Dochód z biegu został przeznaczony w równych częściach na cele statutowe PTWM oraz wsparcie Kliniki Mukowiscydozy Szpitala w Bydgoszczy
8. 15.10 – Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków
9. Październik–grudzień 2021 r. - Mikołajki dla Mukoludków - ponad tysiąc podopiecznych otrzymało świąteczne wsparcie w postaci paczek żywnościowych, słodyczy i upominków.
10. Cały rok - w ramach pozwolenia MSWiA przeprowadzono zbiórki „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp.

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

## 2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	6000	
	Osoby prawne	20	

*(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)*

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja

*(Np. zwierzęta, zabytki)*

Nie dotyczy

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

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego

- Tak  
 Nie

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, 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	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	2 719 907,90 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	188 252,62 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	22 171,68 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
--	---

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	24 207,79 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”, 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)	10 803 623,20 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	10 379 172,64 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	125 201,97 zł

c) przychody z działalności gospodarczej		206 221,01 zł
d) przychody finansowe		47 923,21 zł
e) pozostałe przychody		45 104,37 zł
<b>2. Informacja o źródłach przychodów organizacji</b>		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		4 590 378,66 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		1 769 830,81 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	7 988,02 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	1 761 842,79 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		4 225 184,18 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	21 480,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	2 684 325,22 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	1 282 475,90 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	30 682,05 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	206 221,01 zł
2.4. Z innych źródeł		218 229,55 zł
<b>3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		13 771 384,32 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 011 618,81 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	2 719 907,90 zł
2	Program poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	188 252,62 zł
3	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu	10 937,29 zł
4	Realizacja projektów rehabilitacyjnych	22 171,68 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	2 719 907,90 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:	8 355 540,82 zł	3 011 618,81 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7 783 225,60 zł	2 953 749,88 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	149 409,76 zł	24 207,79 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	68 604,81 zł	
d) koszty finansowe	0,00 zł	
e) koszty administracyjne	353 243,90 zł	33 661,14 zł
f) pozostałe koszty ogółem	1 056,75 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	9 703,48 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	2 595 947,04 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-24 207,79 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	137 616,20 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	137 616,20 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>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	2 440 387,10 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>	12 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>	10,13 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>	94 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>	798 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>	
a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
b) inne osoby	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>		90 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	15 osób
	b) inne osoby	75 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>		40 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	20 osób
	b) inne osoby	20 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		1 193 196,02 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	476 313,55 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	409 764,37 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	11 783,93 zł
	- inne świadczenia	54 765,25 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	716 882,47 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		1 193 196,02 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	35 197,80 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	1 157 998,22 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 <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		1 022,05 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość <b>przeciętnego</b> 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>		870,55 zł

8. Wysokość <b>najwyższego</b> (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	7 400,00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> (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 <b>najwyższego</b> (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 <b>najwyższego</b> (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	7 000,00 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 i innych osób zatrudnionych na podstawie umów cywilnoprawnych, bezpośrednio w projektach 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 <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	Wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców Mazowsza	Udzielanie wsparcia i profesjonalnej pomocy psychologicznej mieszkańcom województwa mazowieckiego, chorym na mukowiscydozę.	Wojewoda Mazowiecki	7 988,02 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 <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	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę V	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	699 600,00 zł
2	Szansa na samodzielność III. 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	888 800,00 zł
3	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	96 273,87 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 checked="" type="radio"/> Tak <input 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	2022-05-31
--	---	-------------------------------	------------