

za rok 2022

- 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

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
	Joanna Baczul	Skarbnik Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz Zarządu	TAK
	Paweł Smoliński	Członek Zarządu	TAK
	Maciej Urlik	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 rewizyj	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. Wymiana doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.
3. Wszechstronna rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.
4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.
5. Aktywizacja zawodowa chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.
6. Działalność wydawnicza.
7. Działalność popularyzatorsko-propagandowa.
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 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. Współpraca 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. Współpraca 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. Współpraca z ośrodkami kulturalnymi, sportowymi i rekreacyjnymi.
21. Współpraca z jednostkami administracji rządowej i samorządowej w celu realizacji zadań publicznych w zakresie sportu, rekreacji i kultury.
22. Organizacja 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 2022 r. swoim wsparciem obejmowało osoby chore na mukowiscydozę oraz ich rodziny w związku z chorobą. Na dzień 31.12.2022 r. pod opieką PTWM znajdowało się 1538 beneficjentów. W okresie sprawozdawczym 781 osób było członkami stowarzyszenia.

W roku 2022 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 i fizjoterapii poprzez refundację kosztów m.in. zakupionych leków, odżywek, witamin, suplementów, sprzętu do fizjoterapii, 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 2022 r. PTWM obsługiwało 904 subkont 1%

oraz 812 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 2022 r. PTWM zrealizowało łącznie 5 ogólnopolskich i regionalnych projektów z zakresu rehabilitacji społecznej, fizjoterapii domowej, treningu personalnego, wsparcia psychologicznego i dietetycznego. W projektach uczestniczyło łącznie 311 chorych na mukowiscydozę, zapewniono im 14 040 godzin fizjoterapii domowej, 2603 godziny wsparcia psychologicznego, społecznego i dietetycznego. W tym celu zatrudnionych zostało ponad 150 specjalistów. Realizacja projektów była możliwa przede wszystkim dzięki środkom publicznym – dotacjom PFRON, Mazowieckiego Urzędu Marszałkowskiego, a także z pozyskanych darowizn i grantów oraz środków własnych. Projekty te stanowią jedną z kluczowych form wsparcia podopiecznych.

2.1. Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II - Projekt dofinansowany przez PFRON:

- termin realizacji: od maja 2022 r. do marca 2023 r.

- Projekt polegał na prowadzeniu zajęć treningu sportowego dla osób chorych na mukowiscydozę prowadzonego indywidualnie przez rehabilitanta lub trenera, połączonych z treningiem motywacyjnym (w przypadku osób, które wymagają pracy z psychologiem), których celem jest przygotowanie uczestników do amatorskich zawodów sportowych – szczególnie organizowanego przez Towarzystwo corocznie biegu po oddech. Zajęcia były prowadzone w formach:

1) indywidualny trening sportowy dla 60 uczestników - liczba godzin wsparcia: średnio 6 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika, łączny limit 66 godzin dla każdego uczestnika w całym okresie realizacji projektu. Zajęcia były realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale trenerów lub fizjoterapeutów.

2) indywidualny trening motywacyjny dla 20 osób które zgłosiły potrzebę uzyskania wsparcia - liczba godzin wsparcia: średnio 20 godzin w trakcie całego projektu. Zajęcia realizowali psychologowie lub coachowie.

2.2. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VI - projekt dofinansowany przez PFRON:

- termin realizacji: od maja 2022 r. do marca 2023 r.

- Projekt miał na celu zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – chorych na mukowiscydozę bez względu na wiek poprzez naukę technik inhalacji i rehabilitacji oddechowej, obsługi i konserwacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, stosowania zasad ochrony przed zakażeniami układu oddechowego, doboru formy aktywności sportowej, zasad żywienia i radzenia sobie z wyzwaniami psychicznymi związanymi z niepełnosprawnością. Projekt polegał na prowadzeniu zintegrowanych działań z zakresu rehabilitacji osób chorych na mukowiscydozę realizowanej w formie:

1) indywidualny trening domowej rehabilitacji dla 180 osób - liczba godzin wsparcia: średnio 5 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika, łączny limit 55 godzin dla każdego uczestnika w całym okresie realizacji projektu. Zajęcia były realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale fizjoterapeutów.

2) indywidualny trening rozwoju osobistego dla 40 osób, które zgłosiły potrzebę uzyskania wsparcia - liczba godzin wsparcia: średnio 20 godzin w trakcie całego projektu. Zajęcia były realizowane przez psychologów lub coachów

3) indywidualny trening żywieniowy dla 30 osób, które zgłosiły potrzebę uzyskania wsparcia - liczba godzin wsparcia: średnio 10 godzin w trakcie całego projektu. Zajęcia były realizowane przez dietetyków.

2.3. 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. 4. edycja projektu trwała od września 2021 r. do czerwca 2022 r, a 5. edycja od września 2022 r. 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.

2.4. „Sport i zdrowie z Fundacją PZU” - termin realizacji: 23 grudnia 2022 r. -23 czerwca 2023 r. - celem projektu jest objęcie pełnoletnich chorych na mukowiscydozę wsparciem, które zwiększy ich samodzielność oraz poprawi jakość życia i uczestnictwo w życiu społecznym. Projekt zakłada uczestnictwo w indywidualnych zajęciach treningu sportowego ze wskazanym przez uczestnika projektu trenerem personalnym; średnio 4 godziny w miesiącu przez okres 7 miesięcy dla 10 osób pełnoletnich chorych na mukowiscydozę.

2.4. „Wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców Mazowsza” - projekt realizowany ze środków Wojewody Mazowieckiego i skierowany do podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą: dorosłych mieszkańców województwa mazowieckiego oraz dzieci i młodzieży od 6 roku życia - celem projektu było zapewnienie pomocy psychologicznej dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców województwa mazowieckiego, w szczególności: redukcja stresu oraz nauka radzenia sobie ze stresem, zwiększenie motywacji beneficjentów do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego treningu fizycznego, stosowania się do zaleceń specjalistów, poprawa jakości życia, zwiększenie aktywności społecznej, otwarcie na otoczenie i środowisko. Wsparcie polegało na przeprowadzeniu od 10 do 25 – w zależności od potrzeb - indywidualnych spotkań z psychologiem w formie spotkań online lub w wybranym przez siebie gabinecie psychologicznym, dla 10 osób.

3. W 2022 r. 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

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. W 2022 r. 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 i ze środków statutowych. W 2022 blisko 90 osób otrzymało nieodpłatnie niezbędny sprzęt do rehabilitacji, chorym będącym w trudnej sytuacji materialnej przekazano 36 laptopów; w sierpniu 2022 r. dla podopiecznych niekwalifikujących się do terapii lekami przyczynowymi przygotowanych zostało 30 zestawów spirometrów oraz pulsoksymetrów napalcowych.

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 992 zamówień. Produkty w ramach działalności pożytku publicznego dostępne były zarówno poprzez platformę internetową, jak i w siedzibie w Rabce-Zdroju.

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

II. Działania edukacyjne

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. 26.02 - „Spotkanie z niespotykanymi – poznański Dzień Chorób Rzadkich”, patronat nad wydarzeniem i wystąpienie wiceprezes pt. Mukowiscydoza. Choroba śmiertelna czy już przewlekła?

2. organizacja 3 szkoleń przeznaczonych dla wszystkich fizjoterapeutów współpracujących z PTWM w ramach projektów domowej rehabilitacji oraz pracujących z chorymi na mukowiscydozę w ośrodkach klinicznych:

- 7.05 - szkolenie podstawowe pt. Podstawy fizjoterapii w mukowiscydozie (ok.70 osób)

- 9 i 10.09 - szkolenie zaawansowane dla fizjoterapeutów w Falentach k/Warszawy 60 osób)

- 3.12 warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów on-line (30 osób)

3. 16.05 – webinar „Leczenie przyczynowe – gdzie jesteśmy” prowadzenie prof. dr hab. Dorotą Sands

4. 20-21.05 – patronat nad wydarzeniem i wystąpienie przedstawiciela PTWM podczas Ogólnopolskiego Akademickiego Sympozjum Farmacji Klinicznej pt. „Farmaceuta na oddziale pulmonologii”

5. 08-11.06 - 45st European Cystic Fibrosis Conference - udział przedstawicieli PTWM w szeregu spotkań, wykładów oraz prezentacji badań dotyczących obecnej sytuacji i przyszłości chorych na mukowiscydozę; udział w walnym zebraniu CF Europe, w ramach konferencji wystąpienie wiceprezes pt. „How does a patient organisation support the psychosocial care – Polish example” oraz przyjęcie prezesa PTWM do grupy Badań i Rozwoju Organizacji Pacjenckich CF Europe (PORG CF Europe)

6. 15.06 – webinar O trudach życia z mukowiscydozą z pracownikami Santander Consumer Bank – o chorobie, działaniach PTWM oraz o organizowanym po raz siódmy Biegu po Oddech opowiadał m.in. prezes PTWM

7. 27.06 – V Forum Ekspertów Mukowiscydozy pod kierownictwem naukowym prof. Dr hab. N. med. Doroty Sands - udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu

8. 30.06 – „Budowanie partnerskiej koalicji” - wystąpienie przedstawicieli PTWM w spotkaniu networkingowym „Jak ważne jest profesjonalne i długofalowe budowanie relacji w systemie ochrony zdrowia?” zorganizowanym przez Pacjenci Pro

9. 9-11.09 - XXXIV Ogólnopolskie szkolenie i warsztaty pn. „Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę”, - organizacja wydarzenia dla 80 opiekunów OzN

10. 22.09 – XXI Konferencja Naukowo – Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy w Pabianicach - udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu

11. 11.10 - Panel dyskusyjny „Czy skutecznie realizujemy plan dla chorób rzadkich?” w ramach Kongresu Wizja Zdrowia – Diagnostyka i Przyszłość – Foresight Medyczny – udział prezesa PTWM w panelu

12. 11.10 - posiedzenie grupy Badań i Rozwoju Organizacji Pacjenckich CF Europe PORG CF Europe

13. 24.11 – udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu Forum Organizacji Pacjentów NFZ

14. W 2022 r realizowano stały program edukacyjny „Urodzony Wojownik” skierowany 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 w formacie pdf;

15. W 2022 r realizowano stały projekt wydawniczy - Czasopismo Mukowiscydoza, w ramach którego wydano 3 numery - 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.

16. Towarzystwo prowadziło również działania edukacyjne za pomocą Platformy internetowej InfoMuko – internetowej bazy artykułów dostępnej na stronie www.ptwm.org.pl Baza dostępna pod adresem <https://infomuko.ptwm.org.pl/>

17. Projekty rehabilitacyjne opisane są szczegółowo w pkt. I.2 Sprawozdania

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

1. Prowadzenie działań na rzecz poprawy systemu leczenia mukowiscydozy w Polsce, w tym refundacji leków:

a) 15.02 – udział przedstawicieli PTWM w Konferencji Prasowej Ministra Zdrowia, podczas której ogłoszono projekt nowej listy refundacyjnej, na której od 1 marca 2022 r. na liście znalazły się wszystkie dostępne leki przyczynowe: Kalydeco, Symkevi i

Kaftrio

- b) 25.03 – spotkanie przedstawicieli PTWM w Ministerstwie Zdrowia w sprawie dożylniej antybiotykoterapii domowej
- c) 1.04- spotkanie prezesa PTWM w Ministerstwie Zdrowia w sprawie fizjoterapii oddechowej chorych dorosłych
- d) 24.05 – spotkanie prezesa PTWM z Ministerstwem Zdrowia - podziękowania za refundację oraz w sprawie problemów z uruchomieniem programu lekowego programu lekowego w IGiCHP w Rabce Zdroju
- e) 16.05 – spotkanie z Mylan Healthcare, z sprawie wyjaśnienia utrudnionego dostępu do enzymów trzustkowych (kreon) w Polsce
- f) 21.06 - spotkanie przedstawicieli PTWM online z Ministerstwem Zdrowia w sprawie wdrażania programu lekowego B. 112.
- g) Maj – sierpień – interwencje w sprawie problemów z uruchamianiem lub realizowaniem programu lekowego B112 (dot. Realizacji programu w szpitalach w IGiCHP w Rabce-Zdroju, w WSS nr 5 im. Św. Barbary w Sosnowcu w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie)
- h) 22.09 – udział przedstawicieli PTWM w spotkaniu „Planowana nowelizacja ustawy refundacyjnej – perspektywa pacjencka”, prow. adw. Paulina Kieszkowska-Knapik, organizator INFARMA
- i) 28.11- udział prezesa PTWM online w posiedzeniu Rady Przejrzystości - przedstawienie stanowiska w sprawie leków: Kaftrio (ivacaftorum + tezacaftorum + elexacaftorum) i Kalydeco (ivacaftorum) w ramach programu lekowego B112. Leczenie chorych na mukowiscydozę (ICD-10: E84)”.
j) Organizacja i ogłoszenie konkursu plastycznego z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy w ramach MukoKoalicji pt. „Moje życie z mukowiscydozą” pod patronatem poseł Barbary Dziuk.

2. Prowadzenie działań na rzecz utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w Szpitalu Bródnowskim:

- a) 4.05 - spotkanie z Prezes Zarządu Szpitala Bródnowskiego
- b) 30.05 – spotkanie z dyr. medycznym Centrum Attis (Szpital Bródnowski)
- c) 2.06 - spotkanie online z rodzicami z Warszawy w sprawie utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w ramach Szpitala Bródnowskiego

3. 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) 5.12 –spotkanie z posem Edwardem Siarką p. oraz Dyrektorem Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju, podczas którego zostały przedstawione potrzeby chorych na mukowiscydozę, w tym konieczność utworzenia ośrodka dla dorosłych chorych w Rabce-Zdroju i prośba o wsparcie

4. Wsparcie finansowe i rzeczowe dla ośrodków leczenia mukowiscydozy:

- a) Zakupienie i przekazanie wyposażenia medycznego dla IGiCHP w Rabce-Zdroju dzięki darowiźnie pozyskanej od Fundacji „Zdążyć na czas”, co pozwoliło na utworzenie Oddziału Anestezjologii i Intensywnej Terapii w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.
- b) Przekazanie specjalistycznego sprzętu dla szpitali, w których leczą się chorzy na mukowiscydozę, w tym m.in. 3 nowoczesnych urządzeń do rehabilitacji oddechowej SIMEOX do Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym oraz analizatora składu ciała dla Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju)
- c) Stałe całoroczne wsparcie dla hospitalizowanych chorych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego, udostępnienie sieci Internet oraz kart parkingowych

IV POZOSTAŁE DZIAŁANIA

- 1. 24.02 - w związku z wybuchem wojny na Ukrainie, w ramach MukoKoalicji, PTWM organizowało pomoc dla chorych z mukowiscydozą z Ukrainy. Wysyłano paczki z najbardziej niezbędnymi rzeczami do Ukrainy oraz otoczono opieką i organizowano pomoc w tym w dostępie do opieki medycznej dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin uciekających przed wojną do Polski (ok. 100 rodzin)
- 2. 4.03– organizacja wspólnie z PTM 4 edycji koncertu z okazji urodzin Fryderyka Chopina, pod patronatem Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego „Chopin i bel canto w salonie romantycznym”
- 3. 2.04 – organizacja IV Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę
- 4. 14.05 - organizacja spotkania integracyjno-szkoleniowego rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę z Podkarpacia
- 5. 28.05 - XXIII Zwyczajne Walne Zgromadzenie Członków PTWM, podczas którego zostały wybrane władze Towarzystwa oraz udział w 25-leciu działalności PTWM o. Gdańsk
- 6. 4.09 – organizacja 7. Biegu po Oddech – bieg w Zakopanem i wirtualny (1.04-31.08 2022), w którym łącznie uczestniczyło 1235 osób. Dochód z biegu został przeznaczony na cele statutowe PTWM
- 7. 03.10 – organizacja Bydgoskiego Biegu po Oddech, w którym uczestniczyło 405 osób. Dochód z biegu został przeznaczony w równych częściach na cele statutowe PTWM oraz wsparcie Kliniki Mukowiscydozy Szpitala w Bydgoszczy
- 8. Maj – wrzesień 2022, „Zumbowe czwartki pod Areną” – dochód przeznaczony jest na wsparcie chorych na mukowiscydozę.
- 9. Październik–grudzień 2022 r. – organizacja 9. edycji akcji Mikołajki dla Mukoludków - blisko tysiąc podopiecznych otrzymało świąteczne wsparcie w postaci paczek żywnościowych, słodyczy i upominków.
- 10. Pozostałe działania podejmowane przez cały rok:
 - wystąpienia przedstawicieli PTWM w mediach ogólnopolskich i regionalnych na temat podejmowanych działań zarówno z zakresu wsparcia systemowego jak i realizowanych projektów,

- w ramach pozwolenia MSWIA przeprowadzano zbiórki „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp.
- prowadzenie akcji fundraisingowych: FaniMani, Ubrania do oddania, Nakrętki, na www.allegro.pl kiermasz książek, „Rowerem dla chorych na mukowiscydozę”,
- pomoc w zakładaniu zbiórek dla osób zainteresowanych prowadzeniem zbiórek, promocja zbiórek podopiecznych na serwisach internetowych.
- pozyskiwanie i rozdysponowywanie wśród podopiecznych darów rzeczowych, w tym w szczególności słodyczy, zabawek, książek, artykułów szkolnych i plastycznych, kosmetyków i artykułów spożywczych
- wizyty okolicznościowe na oddziałach leczenia mukowiscydozy m.in. Tłusty czwartek, Dzień Dziecka, Mikołajki, Święta Wielkanocne i Boże Narodzenie.

<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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	6000	
	Osoby prawne	10	

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

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

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

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, 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	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, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych) - Zgodnie obowiązującym z regulaminem wewnętrznym PTWM „Prowadzenie subkont”. Dofinansowanie odbywa się na podstawie wniosku o refundację wydatków lub przedłożone faktury do płatności.	88.99.Z	2 754 071,67 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	168 188,60 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	15 678,59 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 kompleksowego leczenia. Suplementacja nie podlega refundacji, a jej koszty stanowią istotne obciążenie budżetu rodzin osób chorych na mukowiscydozę.	47.91.Z	59 153,47 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 budowaniu świadomości społecznej choroby jaką jest mukowiscydozą, budowaniu pozytywnego wizerunku OPP, w tym informowaniu o podejmowanych działaniach na rzecz OzN, a także upowszechnianiu marki i logo. 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)	10 656 734,44 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	9 365 294,41 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	111 040,43 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	268 639,36 zł

d) przychody finansowe		874 997,77 zł
e) pozostałe przychody		36 762,47 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		4 843 428,36 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		1 834 370,48 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	20 929,70 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	1 813 440,78 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		2 955 582,21 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	14 350,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	2 220 842,13 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	413 838,07 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	37 912,65 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	268 639,36 zł
2.4. Z innych źródeł		1 023 353,39 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		15 350 144,17 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 042 529,33 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	2 754 071,67 zł
2	Program poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	168 188,60 zł
3	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu	9 773,47 zł
4	Realizacja projektów rehabilitacyjnych	15 678,59 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	2 754 071,67 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:	8 088 744,09 zł	3 042 529,33 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7 402 165,38 zł	2 959 946,60 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	152 340,96 zł	59 153,47 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	112 042,28 zł	
d) koszty finansowe	380,98 zł	
e) koszty administracyjne	405 773,92 zł	23 429,26 zł
f) pozostałe koszty ogółem	16 040,57 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 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	1 963 129,03 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-41 300,53 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	156 597,08 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	156 597,08 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	2 319 777,89 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>	10,00 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>	76 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>	781 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>		30 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	15 osób
	b) inne osoby	15 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>		45 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	30 osób
	b) inne osoby	15 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		1 200 651,43 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	512 776,27 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	425 738,55 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	19 101,49 zł
	- inne świadczenia	67 936,23 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	687 875,16 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		1 175 418,37 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	47 893,95 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	1 127 524,42 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		25 233,06 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>		1 037,39 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>		1 066,58 zł

8. Wysokość najwyższego (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 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	21 230,00 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 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 checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

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

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę mieszkańców Mazowsza	Udzielanie wsparcia i profesjonalnej pomocy województwa mazowieckiego	Wojewoda Mazowiecki	20 000,00 zł

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

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

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VI	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	955 499,04 zł
2	Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę 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	321 307,60 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	67 919,22 zł
4	Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Ogólnopolskie warsztaty dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę.	Poprawa jakości funkcjonowania otoczenia osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez podniesie wiedzy i umiejętności członków ich rodzin i opiekunów z zakresu kompleksowej opieki nad chorymi, udzielania im pomocy w procesie leczenia i rehabilitacji i wczesnego wspomagania niepełnosprawnych dzieci.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	25 600,00 zł

5	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	181 873,08 zł
6	Szansa na samodzielność III Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydożą	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	239 270,50 zł
7	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	21 971,34 zł

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota
----	----------------------	--------------	-------

X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp.	Nazwa spółki	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
-----	--------------	-------	-----------------	---------------------------------	------------------------------------

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący		Liczba kontroli
1	Zakład Ubezpieczeń Społecznych		1
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego			<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>			
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	M. Czerwińska-Wyraz, M. Morańska, J. Baczuł, P. Smoliński, M. Urlik, M. Zych	Data wypełnienia sprawozdania	