

- 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
	Paweł Smoliński	Prezes Zarządu	TAK
	Magdalena Czerwińska-Wyraz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz Zarządu	TAK
	Joanna Baczul	Skarbnik 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
Paweł Piwecki	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Grzegorz Kucharuk	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK

9. Cele statutowe organizacji

(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę (zwłóknienie torbielowate - ang. cystic fibrosis) oraz ich rodzin.
2. Poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę.
3. Działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę.
4. Poprawa opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę, w szczególności współdziałanie ze służbą zdrowia w rozbudowie sieci właściwych placówek zdrowotnych.
5. Ochrona i promocja zdrowia chorych na mukowiscydozę.
6. Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.
7. Wsparcie badań naukowych i edukacji w zakresie mukowiscydozy.
8. Pomoc społeczna chorym na mukowiscydozę, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób.
9. Promocja i aktywizacja zatrudnienia chorych na mukowiscydozę.
10. Wspomaganie rozwoju wspólnot i społeczności lokalnych tworzonych przez chorych na mukowiscydozę i ich rodziny.
11. Aktywność w obszarze kultury i oświaty związana z działaniami na rzecz chorych na mukowiscydozę.
12. Promocja i propagowanie aktywności fizycznej chorych na mukowiscydozę (w tym działalność rekreacyjna i sportowa).
13. Podejmowanie działań na rzecz ochrony chorych na mukowiscydozę przed zakażeniami układu oddechowego.

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

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

1. Organizowanie szkoleń.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.
3. Wszechstronną rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.
4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.
5. Aktywizację zawodową chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.
6. Działalność wydawniczą.
7. Działalność popularyzatorsko-propagandową.
8. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, zmierzających do podniesienia wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.
9. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego oraz w dostępie do
 1. właściwego leczenia.
10. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu ich zdrowia wypoczynku (w tym: kolonie, wczasy, zielone szkoły i obozy lecznicze lub rehabilitacyjne).
11. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie poprawy opieki medycznej nad chorymi.
12. Współpracę z ośrodkami dydaktycznymi oraz lekarzami zajmującymi się chorymi na mukowiscydozę.
13. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia mukowiscydozy, szczególnie w warunkach domowych.
14. Tworzenie i prowadzenie niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej.
15. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.
16. Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych).
17. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.
18. Współpracę z innymi organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych na mukowiscydozę i inne choroby rzadkie.
19. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową, w tym organizowanie zbiórek publicznych.
20. Współpracę z ośrodkami kulturalnymi, sportowymi i rekreacyjnymi.
21. Współpracę z jednostkami administracji rządowej i samorządowej w celu realizacji zadań publicznych w zakresie sportu, rekreacji i kultury.
22. Organizację i promowanie wolontariatu.
23. Prowadzenie innych działań sprzyjających realizacji statutowych celów Towarzystwa.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) w 2023 r. swoim wsparciem obejmowało osoby chore na mukowiscydozę oraz ich rodziny w związku z chorobą. Na dzień 31.12.2023 r. pod opieką PTWM znajdowało się 1583 beneficjentów. W okresie sprawozdawczym 713 osób było członkami stowarzyszenia.

W roku 2023 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:

1.1. leczenia poprzez refundację kosztów m.in. zakupionych leków, środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego, środków dezynfekcyjnych, pomocy psychologicznej, psychiatrycznej, badań diagnostycznych, kosztów związanych z dojazdami na leczenie i pobytem na leczeniu;

1.2. rehabilitacji, fizjoterapii poprzez refundację kosztów m.in. zakupu i eksploatacji urządzeń rehabilitacyjnych, medycznych i

sportowych, nabycia karnetów na zajęcia sportowe, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków rehabilitacyjnych, kosztów turnusów i obozów rehabilitacyjnych, wyjazdów klimatycznych i sportowych, zajęć z fizjoterapeutą, trenerem sportowym/personalnym;

1.3. podnoszenia kwalifikacji zawodowych i edukacji chorego na mukowiscydozę;

1.4. adaptacji mieszkań na potrzeby chorych;

1.5. dofinansowanie indywidualnych wydatków socjalno-bytowych zmierzających do poprawy bytu materialnego, zdrowia i higieny i jakości życia chorego na mukowiscydozę, w tym m.in. zakupu żywienia, opału, energii, odzieży.

Finansowanie odbywało się:

a) ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych. Na koniec 2023 r. PTWM obsługiwało 963 subkonta 1,5% oraz 877 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 22 osoby w trudnej sytuacji finansowej, nie posiadające środków na subkontach.

2. Projekty rehabilitacyjne - w 2023 r. PTWM realizowało łącznie 8 ogólnopolskich projektów z zakresu rehabilitacji społecznej, fizjoterapii domowej, treningu personalnego, wsparcia psychologicznego i dietetycznego. Realizacja projektów była możliwa przede wszystkim dzięki środkom publicznym – dotacjom PFRON, a także z pozyskanych darowizn i grantów oraz środków własnych. Projekty te stanowią jedną z kluczowych form wsparcia podopiecznych.

2.1. W pierwszej połowie 2023 r. zakończyły się 2 zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe (PFRON) oraz 3 projekty finansowane z darowizn celowych i środków własnych z zakresu rehabilitacji społecznej, na których realizację dotacje zostały uzyskane w 2022 roku:

2.1.1. PFRON - Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II – liczba uczestników projektu - 60 osób Zajęcia były prowadzone w formach indywidualnego treningu sportowego dla 60 uczestników - osobom tym udzielono łącznie 3945 godzin wsparcia, dla 15 osób, które wraziły potrzebę wsparcia - indywidualnego treningu motywacyjnego - łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 337;

2.1.2 PFRON - Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VI – liczba uczestników projektu - 180 osób. Projekt polegał na prowadzeniu zintegrowanych działań z zakresu rehabilitacji osób chorych na mukowiscydozę realizowanej w formie indywidualnego treningu domowej rehabilitacji dla 180 osób. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 9813,5 godzin, dla 28 osób które wraziły potrzebę wsparcia- indywidualnego treningu rozwoju osobistego, którym udzielono łącznie 731 godzin wsparcia oraz indywidualnego treningu żywieniowego dla 27 osób, którym udzielono łącznie 253 godz. wsparcia;

2.1.3. PARI na dobry początek z mukowiscydozą 5. Edycja – termin realizacji: wrzesień 2022 r. - czerwiec 2023 r – liczba uczestników projektu 21 osób; cykl indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę. Warsztaty realizowali przeszkoleni przez PTWM fizjoterapeuci. Łączna liczba godzin wsparcia w projekcie wyniosła 126;

2.1.4. „Sport i zdrowie z Fundacją PZU” - termin realizacji: grudzień 2022 r. -czerwiec 2023 r. – liczba uczestników projektu - 10 osób; cykl indywidualnych zajęć treningu sportowego ze wskazanym przez uczestnika projektu trenerem personalnym; średnio 4 godziny w miesiącu przez okres 7 miesięcy dla pełnoletnich chorych na mukowiscydozę. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 280;

2.1.5. „Polegam na sobie” –projekt pilotażowy dotyczący aktywizacji zawodowej – liczba uczestników projektu - 3 osoby - udział w szkoleniach podnoszących kwalifikacje zawodowe.

2.2. W połowie 2023 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą rozpoczęło realizację 2 zadań zleconych przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe oraz 1 projekt finansowany z darowizn celowych i środków własnych z zakresu rehabilitacji społecznej, na których realizację dotacje zostały uzyskane w 2023 r.:

2.2.1. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII – termin realizacji: kwiecień 2023 r.- marzec 2024 r., 150 osób - celem projektu jest zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę. W ramach projektu realizowane są następujące formy wsparcia:

1) indywidualny trening domowej rehabilitacji, Liczba godzin wsparcia – 55 godzin dla każdego uczestnika w całym okresie realizacji projektu, limit uczestników – 150 osób. Zajęcia były realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale fizjoterapeutów. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 7856 godzin

2) indywidualny trening rozwoju osobistego. Liczba godzin wsparcia – średnio 20 godzin w trakcie całego projektu, liczba uczestników – 21 osób. Zajęcia realizowali psychologowie lub coachowie. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 576,5 godz

3) indywidualny trening żywieniowy, Liczba godzin wsparcia – średnio 10 godzin w trakcie całego projektu. Dla 33 uczestników. Zajęcia realizowali dietetycy. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 302 godz

2.2.2. Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III (projekt trzyletni)- termin realizacji: czerwiec 2023 - marzec 2026 r - 100 osób - celem uczestnictwa w projekcie jest przygotowanie uczestników do amatorskich zawodów sportowych – szczególnie organizowanego przez Towarzystwo corocznie Biegu po Oddech. W ramach projektu realizowane są następujące formy wsparcia:

1) indywidualny trening sportowy - Zajęcia są realizowane przez chorych na mukowiscydozę przy udziale trenerów sportowych lub fizjoterapeutów. I okres realizacji od czerwca 2023 do marca 2024 Liczba godzin wsparcia: średnio 6 godzin miesięcznie dla każdego uczestnika; łączny limit: 66 godzin dla każdego uczestnika. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 6724 godz.

2) indywidualny trening motywacyjny - I okres realizacji od czerwca 2023 do marca 2024 dla 19 uczestników. Liczba godzin wsparcia średnio 20 godzin dla każdego uczestnika. Łączna liczba godzin wsparcia wyniosła 424 godz.

2.3 PARI na dobry początek z mukowiscydozą - 6. edycja termin realizacji: wrzesień 2023 r. - czerwiec 2024 r – liczba

uczestników projektu - 17 osób - cykl indywidualnych warsztatów inhalacyjnych i fizjoterapeutycznych dla nowo zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę. Warsztaty realizowali przeszkoleni przez PTWM fizjoterapeuci. Wsparcie skierowane było dla 17 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. Łączna liczba godzin wsparcia w projekcie 102.

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

3.1. bezpłatna infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach której można skorzystać z porady prawnika, dietetyka i psychologa;

3.2. 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;

3.3. w siedzibie PTWM w Rabce-Zdroju oraz w biurze w Dziekanowie Leśnym poradnictwo z zakresu spraw socjalnych, przysługujących uprawnień, świadczeń, nauczania indywidualnego, refundacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomoc w zakresie indywidualnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację.

4. Kontynuowano działalność bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego dla chorych na mukowiscydozę. Chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii. Wypożyczalnia zaopatrywana jest dzięki darowiznom celowym i ze środków statutowych. W 2023 zrealizowano 41 wniosków o bezpłatne wypożyczenie sprzętu.

5. Kontynuowano 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 675 zamówień. Produkty w ramach działalności pożytku publicznego dostępne były zarówno poprzez platformę internetową, jak i w siedzibie w Rabce-Zdroju.

6. 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 PTWM organizowało między innymi następujące aktywności:

1. W kwietniu rozpoczęcie projektu edukacyjnego „Moje życie z mukowiscydozą” finansowanego w ramach grantu od firmy Pfizer i Vertex. W 2023 r. w ramach projektu zrealizowaliśmy cykl webinarów, w których łącznie uczestniczyło blisko 500 osób:

1.1. 24.04.2023 r. „Dziś i jutro w mukowiscydozie” – o obecnych możliwościach leczenia mukowiscydozy w Polsce i perspektywach na przyszłość” prowadzenie prof. Dr hab. Dorota Sands;

1.2. 30.10.2023 r. „Praktyczne aspekty leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę” – o obecnych standardach leczenia mukowiscydozy dorosłych” prowadzenie dr Wojciech Skorupa z IGICHP w Warszawie;

1.3. 15.11.2023 r. „Fizjoterapia oddechowa u chorych na mukowiscydozę” – o obecnych standardach nebulizacji i technik drenażowych” prowadzenie mgr Katarzyna Warzeszak z IGICHP w Rabce Zdroju;

1.4. 04.12.2023 r. „Pomoc społeczna – najważniejsze aspekty” – o tym co warto wiedzieć z zakresu pomocy społecznej, PFRON i orzekania o niepełnosprawności mówiła mgr Ewa Kochanek;

1.5. 14.12.2023 r. „Te ohydne bakterie” - o zapobieganiu zakażeniom i higienie w mukowiscydozie” prowadzenie mgr Bożena Pustułka i dr n. Med. Andrzej Pogorzelski z IgiCHP w Rabce Zdroju.;

1.6. w dniach 13-15 października odbyły się warsztaty dla mam „Ty też jesteś ważna – zadbaj o siebie”.

2. 26-28.05 Konferencja dla członków rodzin i opiekunów chorych na mukowiscydozę pn. Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę, 64 uczestników konferencji wzięło udział łącznie w warsztatach i wykładach obejmujących szereg aspektów opieki nad chorym z mukowiscydozą;

3. w styczniu wydaliśmy poradnik dla rodziców i chorych na mukowiscydozę - Nowe oblicze żywienia w mukowiscydozie autorstwa dr n. o zdr. Moniki Mielus. To kompendium wiedzy na temat zaleceń dietetycznych dla chorych na mukowiscydozę, uwzględniające niezbędne zmiany po wprowadzeniu terapii lekami przyczynowymi. Poradnik można pobrać z naszej strony internetowej: <https://ptwm.org.pl/pl/poradniki-mukowiscydoza>;

4. realizowano stały projekt wydawniczy - Czasopismo Mukowiscydoza, w ramach którego wydano 3 numery, każdy w nakładzie 2500 szt - 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. Archiwalne numery czasopisma dostępne są na <https://ptwm.org.pl/pl/czasopisma-mukowiscydoza>;

5. 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 <https://ptwm.org.pl/pl/poradniki-mukowiscydoza>;

6. PTWM prowadziło również działania edukacyjne za pomocą Platformy internetowej InfoMuko – internetowej bazy artykułów dostępnej na stronie <https://infomuko.ptwm.org.pl/>;

7. 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 przez członków Zarządu PTWM działań na rzecz poprawy systemu leczenia mukowiscydozy w Polsce, w tym refundacji leków, między innymi:

- 1.1. przez cały rok członkowie Zarządu PTWM podejmowali działania mające zapewnić dostęp do leczenia i rehabilitacji, brali udział w konsultacjach społecznych, spotkaniach związanych m.in.:
- a) z zapewnieniem i rozszerzeniem dostępu do leczenia przyczynowego, w tym w ramach MukoKoalicji podjęliśmy w drugiej połowie roku szereg interwencji mających na celu przedstawienie sytuacji chorych w Polsce i wskazanie na konieczność jak najszybszego podjęcia decyzji dotyczących rozszerzenia refundacji;
 - b) na rzecz utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w Szpitalu Bródnowskim oraz prowadzenie działań na rzecz poprawy infrastruktury oraz utworzenia ośrodka dla chorych dorosłych w IGiChP w Rabce-Zdroju spotkania, korespondencja z interesariuszami i decydentami;
 - c) z zapewnieniem dostępu do enzymów trzustkowych;
 - d) z poprawą refundacji sprzętu do fizjoterapii oddechowej;
 - e) ze zmianą warunków świadczenia - domowej antybiotykoterapii dożylną w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo - płucnej u pacjentów z mukowiscydozą.
- 1.2. 1.02 (27.06 – on-line) – udział w konsultacjach projektu „Pacjent w centrum e-zdrowia”;
- 1.3. 7-08.02 – udział w XVIII „Forum Organizacji Pacjentów (on-line);
- 1.4. 27.02 - udział w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich oraz otwarcie wystawy Moje życie z mukowiscydozą, której organizatorem była MukoKoalicja;
- 1.5. 25-26.04 - udział w VII Kongresie Patient Empowerment i towarzyszącym Tygodniu Pacjenta w Medexpress jako wydawca;
- 1.6. 17.05 – udział w Konferencji Priorities and Challenges in Polish and European Drug Policy, udział w panelu Pacjent w centrum uwagi;
- 1.7. 12.09 - udział w Senackiej Komisji Zdrowia;
- 1.8. 18.10 – udział w spotkaniu Amerykańskiej Izby Handlowej oraz Krajowego Forum Orphan nt. nowelizacji ustawy refundacyjnej oraz Narodowego Planu dla chorób Rzadkich;
- 1.9. Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta – udział w posiedzeniach;
2. wsparcie finansowe i rzeczowe dla ośrodków leczenia mukowiscydozy - 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, przekazanie darowizn celowych w postaci środków czystości, doposażenia kabiny pletyzmograficznej;
3. wsparcie indywidualnych pacjentów w związku z utrudnionym dostępem do leczenia i świadczeń socjalnych;
4. w ramach działań mających na celu poprawę wiedzy na temat mukowiscydozy, sposobów jej leczenia i rehabilitacji członkowie Zarządu PTWM wzięli udział w wielu aktywnościach, między innymi:
- 4.1. 01.03 – Krajobraz leczenia mukowiscydozy w Polsce w rocznicę wprowadzenia leczenia przyczynowego – udział w webinarium;
 - 4.2. 07-10.06 - 46st 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;
 - 4.3. 19.06 – VI Forum Ekspertów Mukowiscydozy - udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;
 - 4.4. 12-14.10.2023 - XXII Konferencja Naukowo – Szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy - udział przedstawicieli PTWM w wydarzeniu;
 - 4.5. 4 spotkania The Patient Organisations Research Group (PORG) - Grupa Badań Klinicznych Organizacji Pacjenckich (PORG) działająca przy CF Europe prowadzi nadzór nad pracami umożliwiającymi finansowanie i wykonywanie badań klinicznych dla chorych na mukowiscydozę w Europie. PORG współpracuje również z podobną grupą składającą się z europejskich przedstawicieli świata medycznego ze stowarzyszenia ECFS. W skład grupy wchodzi przedstawiciele organizacji pacjenckich z 11 krajów Europy. Polskę reprezentuje przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą;
 - 4.6. Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów – udział członków Zarządu oraz pracowników w szkoleniach, wymianie doświadczeń mających na celu wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów oraz zwiększenia udziału w budowaniu systemu ochrony zdrowia.
- IV POZOSTAŁE DZIAŁANIA:
1. realizacja kampanii na rzecz odpisów 1,5% podatku dochodowego na cele statutowe PTWM, pomoc w realizacji kampanii dla podopiecznych (m.in. udostępnienie generatora ulotek 1,5%, narzędzi do rozliczania PIT);
 2. akcja Przyjazna Szkoła, Przyjazne Przedszkole – inicjatywa uhonorowania placówek edukacyjnych, które wspierają dzieci z mukowiscydozą. Dyplom wraz listem gratulacyjnym otrzymuje placówka edukacyjna na wniosek rodzica;
 3. 3.03 – organizacja wspólnie z Polskim Towarzystwem Mukowiscydozy 5 edycji koncertu z okazji urodzin Fryderyka Chopina, pod patronatem Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego „Chopin i przyjaciele”;
 4. 25-26.03 – organizacja V Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą na Jasną Górę;
 5. 26.05 - XXIV Zwyczajne Walne Zgromadzenie Członków PTWM, podczas którego czas którego wybrano nowego prezesa ZG – Pawła Smolińskiego;
 6. 2.06 – 5-lecie nadania imienia Kawalerów Orderu Uśmiechu Szkole Podstawowej wchodzącej w skład Zespołu Szkół Uzdrowiskowych w Rabce oraz 55-lecie Orderu Uśmiechu. Uroczystości zbiegły się również z 70-leciem nadania praw miejskich Rabce-Zdroju. Uroczystość zorganizowana była w rabczańskim Amfiteatrze a najważniejszym wydarzeniem było wręczenie Orderu Uśmiechu dr. n. med. Andrzejowi Pogorzelskiemu – PTWM było współorganizatorem wydarzenia;
 7. 1.04-31.08 2023, 3.09 – organizacja 9. Biegu po Oddech – bieg w Zakopanem i wirtualny w którym łącznie uczestniczyło 1377 osób. Dochód z biegu został przeznaczony na cele statutowe PTWM;
 8. 08.10 – organizacja razem ze Stowarzyszeniem Waleczne Serca4 Bydgoskiego Biegu po Oddech, w którym uczestniczyło 408

osób. Dochód z biegu został przeznaczony w równych częściach na cele statutowe PTWM oraz PTWM Oddział Gdańsk; 9. październik–grudzień 2023 r. – organizacja 10. edycji akcji Mikołajki dla Mukoludków – ponad 1400 podopiecznych otrzymało świąteczne wsparcie w postaci paczek żywnościowych, słodyczy i upominków.

10. Pozostałe działania podejmowane przez cały rok, m.in.:

10.1. wystąpienia przedstawicieli PTWM w mediach ogólnopolskich, regionalnych, lokalnych na temat podejmowanych działań zarówno z zakresu wsparcia systemowego jak i realizowanych projektów;

10.2. prowadzenie działań promujących PTWM, dystrybucja materiałów nt PTWM podczas różnego rodzaju wydarzeń;

10.3. prowadzenie zbiórki publicznej 2023/394/OR „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp.;

10.4. pomoc w zakładaniu zbiórek dla osób zainteresowanych prowadzeniem zbiórek, promocja zbiórek podopiecznych na serwisach internetowych;

10.5. stała współpraca z darczyńcami instytucjonalnymi i indywidualnymi, pozyskiwanie nowych darczyńców, akcje fundraisingowe realizowane przez PTWM i na rzecz PTWM: FaniMani, Ubrania do oddania, Nakrętki, Allegro Charytatywni, zbiórka mikrodatków "Wspieraj lokalnie z Auchan", „Zumbowe Czwartki”;

10.6. opracowanie szeregu projektów i wniosków o dofinansowanie działań statutowych PTWM;

10.7. pozyskiwanie i rozdysponowywanie wśród podopiecznych darów rzeczowych, w tym w szczególności słodyczy, zabawek, książek, artykułów szkolnych i plastycznych, kosmetyków i artykułów spożywczych;

10.8. wizyty okolicznościowe na oddziałach leczenia mukowiscydozy m.in. Tłusty czwartek, Dzień Dziecka, Mikołajki, Święta Wielkanocne i Boże Narodzenie;

10.9. udział pracowników oraz członków Zarządu w szkoleniach podnoszących kompetencje i kwalifikacje;

10.10. aktualizacja i rozwijanie obecności w mediach cyfrowych - aktywność PTWM można śledzić na bieżąco na oficjalnej stronie internetowej www.ptwm.org.pl oraz w mediach społecznościowych: FB, Instagram, LinkedIn.

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

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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	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 1,5% 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”. Bezpośrednie wsparcie finansowe udzielane było na prośbę beneficjenta, finansowane ze środków własnych PTWM.	88.99.Z	3 108 450,71 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę - z zakresu uprawnień, dostępnych form pomocy, obsługi sprzętu do rehabilitacji, przysługujących refundacjach NFZ, dostępnych programów pomocowych PFRON, MOPS, GOPS. Porady udzielane telefonicznie, drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Poradnictwo z zakresu fizjoterapii i 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. Poradnictwo prawne, psychologiczne, dietetyczne realizowane w ramach bezpłatnej infolinii dla chorych i ich bliskich	94.99.Z	269 366,23 zł
3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszechstronna rehabilitacja chorych na mukowiscydozę - projekty kompleksowej i sportowej rehabilitacji dofinansowane z PFRON oraz projekty realizowane dzięki darowiznom celowym oraz środkom własnym PTWM. W ramach, w/w projektów chorzy na mukowiscydozę mieli zapewnione wsparcie fizjoterapeuty, wsparcie psychologiczne i dietetyczne w miejscu zamieszkania przez okres 10 miesięcy, średnio 2 razy w tygodniu. Celem projektów rehabilitacyjnych było zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę.	86.90.A	0,00 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 1,5% 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	40 919,76 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 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)	11 991 435,85 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	9 596 775,06 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	79 745,30 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	285 607,18 zł

d) przychody finansowe		2 006 987,59 zł
e) pozostałe przychody		22 320,72 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych		6 095 826,04 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		2 186 217,20 zł
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	0,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	2 186 217,20 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		1 599 775,72 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	13 190,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	853 515,50 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	411 642,70 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	35 820,34 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	285 607,18 zł
2.4. Z innych źródeł		2 109 616,89 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		
3.1. Stan środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		17 149 800,30 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 453 548,19 zł
3.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% 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	3 108 450,71 zł
2	Program poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	269 366,23 zł
3	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu	9 852,60 zł
4	Prowadzenie odpłatnej działalności pożytku publicznego - sprzedaż suplementów	40 919,76 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 1,5% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów

1	Refundacja kosztów leczenia w ramach subkont	3 108 450,71 zł
---	--	-----------------

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	7 621 131,54 zł	3 453 548,19 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	6 724 129,72 zł	3 387 403,04 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	122 047,13 zł	40 919,76 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	162 489,56 zł	
d) koszty finansowe	2 294,15 zł	
e) koszty administracyjne	578 400,54 zł	25 225,39 zł
f) pozostałe koszty ogółem	31 770,44 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	5 803,25 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	2 872 645,34 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-42 301,83 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	123 117,62 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	123 117,62 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	3 682 189,17 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>	10 osób
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,50 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsc po przecinku)</i></p>	9,17 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>	81 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>	713 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>		35 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	10 osób
	b) inne osoby	25 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>		31 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	16 osób
	b) inne osoby	15 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		1 288 631,02 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	552 940,23 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	477 453,17 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	13 490,00 zł
	- inne świadczenia	61 997,06 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	735 690,79 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		1 263 728,49 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	47 696,61 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	1 216 031,88 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		24 902,53 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>		8 395,00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		1 099,90 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	9 150,00 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	16 422,70 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 bezpośrednio w projektach na podstawie umów cywilnoprawnych, które zostały sfinansowane ze środków PFRON.

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

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie			
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VII	Zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – chorych na mukowiscydozę w 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	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	918 921,49 zł
2	Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III	Zwiększenie samodzielności oraz poprawa jakości życia i uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez ich uczestnictwo indywidualnych treningach mających na celu przygotowanie do startów w imprezach sportowych.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	675 685,72 zł
3	Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” 2023/2024	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	45 401,89 zł
4	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę VI	Zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych – chorych na mukowiscydozę w 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	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	369 076,55 zł

5	Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II	Zwiększenie samodzielności oraz poprawa jakości życia i uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez ich uczestnictwo indywidualnych treningach mających na celu przygotowanie do startów w imprezach sportowych.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	153 924,01 zł
6	Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” 2022/2023	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	22 894,32 zł
7	Zakup środków ochrony osobistej i wyposażenia na potrzeby wznowienia programu domowej rehabilitacji	Zakup środków ochrony osobistej i wyposażenia na potrzeby wznowienia programu domowej rehabilitacji - amortyzacja sprzętu	Narodowy Instytut Wolności	313,22 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	J. Baczul, M. Czerwińska-Wyras, M. Morańska, P. Smoliński, M. Urlik, M. Zych	Data wypełnienia sprawozdania	