

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2017

- 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 2018-07-16

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY OSOBOM Z ZESPOŁEM PRADER-WILLI		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat PRUSZKOWSKI
Gmina MICHAŁOWICE	Ulica ZGODY	Nr domu 5	Nr lokalu
Miejscowość MICHAŁOWICE	Kod pocztowy 05-816	Poczta MICHAŁOWICE	Nr telefonu
Nr faksu	E-mail stowarzyszenie@prader-willi.pl	Strona www www.prader-willi.pl	

3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	
--	--

4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2013-12-31
---	------------

5. Numer REGON	19096864200000	6. Numer KRS	0000081389
----------------	----------------	--------------	------------

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
	Maria Libura	Przewodniczący	TAK
	Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącego	TAK
	Marcin Kaczorowski	Sekretarz	TAK
	Ewa Kobierska	Skarbnik	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
	Edyta Rucka	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Barbara Uchman	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W okresie ostatniego roku Zarząd podjął starania o opracowanie wytycznych dotyczących leczenia wielospecjalistycznego osób dorosłych z zespołem Pradera-Williego. Dzięki wieloletnim staraniom Stowarzyszenia i wysiłkom podejmowanym we współpracy ze środowiskami medycznymi – w szczególności Polskim Towarzystwem Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej – Polska stała się krajem, w którym zespół diagnozowany jest szybko – zazwyczaj w pierwszych tygodniach życia. Następnie po przejściu procedury kwalifikacyjnej dzieci (najmłodsze w wieku 6 miesięcy) włączane są do programu lekowej terapii somatotropiną rekombinowaną. W efekcie coraz więcej dzieci przeżywa do okresu dorosłości, w dobrym stanie zdrowia. Wówczas sami chorzy jak i ich rodziny napotykają na problem braku przygotowania lekarzy internistów i innych specjalistów zajmujących się dorosłymi na prowadzenie pacjentów z tak złożoną i rzadką chorobą.

Dzięki współpracy z Kliniką Chorób Wewnętrznych i Endokrynologii Szpitala Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego p. Maria Libura, przewodniczący Stowarzyszenia, współtworzyła wytyczne dla lekarzy endokrynologów opiekujących się dorosłymi pacjentami z zespołem Pradera-Williego.

Objęły one takie aspekty jak:

- Kontynuacja leczenia hormonem wzrostu w wieku dorosłym
- Hormonalna terapia zastępcza u młodych dorosłych
- Postępowanie w przypadku cukrzycy u chorych z zespołem
- Postępowanie w przypadku stwierdzenia zaburzeń czynności tarczycy
- Monitorowanie ewentualnych zaburzeń czynności kory nadnerczy
- Zaburzenia zdrowia psychicznego u osób z zespołem i związane z nimi trudności w leczeniu
- Konieczność zapewnienia stałej opieki nad pacjentami dorosłymi w środowisku życiowym ze względu na zagrażające życiu zaburzenia osi-przysadka podwzgórze.

Wytyczne opracowane zostały w dwóch językach: polskim i angielskim. Ukarzą się na łamach punktanego czasopisma naukowego w roku 2018.

Zarząd podjął się wielu działań interwencyjnych na prośbę członków Stowarzyszenia. Wiele spraw dotyczyło pacjentów dorosłych, których zaburzenia zachowania spotkały się z brakiem wiedzy otoczenia społecznego (szkoły, ośrodki terapii zajęciowej, domy pomocy społecznej itp.), w związku z czym przyjęte przez personel tych placówek postawy i podjęte działania mogły stanowić zagrożenie dla procesu terapeutycznego.

Zarząd udzielił także kilkudziesięciu porad telefonicznych rodzicom niedawno zdiagnozowanych dzieci, które dotyczyły:

- Ośrodków, w których prowadzona jest terapia
- Zasad postępowania dietetycznego
- Zasad fizjoterapii w zespole
- Terapii logopedycznej
- Terapii psychologicznej dla rodziców i rodzeństwa chorych
- Praktycznych aspektów życia z chorobą
- Zasad informowania otoczenia o chorobie dziecka

W roku 2018 ukazała się także książka dotycząca zaburzeń mowy w chorobach genetycznych, w której jeden z rozdziałów – poświęcony zespołowi Pradera-Williego – napisała przewodnicząca Stowarzyszenia Maria Libura.

Stowarzyszenie podjęło współpracę z Fundacją Potrafię Pomóc z Wrocławia, która zamierza stworzyć ośrodek terapeutyczny i ośrodek pobytu wytchnieniowego m.in. dla chorych z zespołem Pradera-Williego. Byłby to pierwszy taki ośrodek w Polsce. Jego powołanie staje się coraz bardziej palącą potrzebą w związku z wydłużaniem się życia pacjentów.

Stowarzyszenie włączyło się w prace Ministerstwa Edukacji Narodowej związane z planowanymi zmianami w systemie oświaty w związku z wprowadzaniem ustawy Za życiem.

Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową z informacjami dla pacjentów i ich rodzin, stronę społecznościową na Facebooku. Członkowie Zarządu udzielili także kilku wywiadów prasowych i telewizyjnych dotyczących samej choroby i działalności Stowarzyszenia.

Wszystkie działania podejmowane są w ramach pracy społecznej członków.

najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)

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

publicznego

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

kilka gmin

kilka województw

powiat

cały kraj

kilka powiatów

poza granicami kraju

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji

Osoby fizyczne

300

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

Osoby prawne

0

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

(Np. zwierzęta, zabytki)

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

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego

Tak

Nie

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż trzy** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery 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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), **zaczynając od najważniejszej** wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
ochrona i promocja zdrowia	<p>Dzięki współpracy z Kliniką Chorób Wewnętrznych i Endokrynologii Szpitala Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego p. Maria Libura, przewodniczący Stowarzyszenia, współtworzyła wytyczne dla lekarzy endokrynologów opiekujących się dorosłymi pacjentami z zespołem Pradera-Williego. Objęły one takie aspekty jak:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kontynuacja leczenia hormonem wzrostu w wieku dorosłym • Hormonalna terapia zastępcza u młodych dorosłych • Postępowanie w przypadku cukrzycy u chorych z zespołem • Postępowanie w przypadku stwierdzenia zaburzeń czynności tarczycy • Monitorowanie ewentualnych zaburzeń czynności kory nadnerczy • Zaburzenia zdrowia psychicznego u osób z zespołem i związane z nimi trudności w leczeniu • Konieczność zapewnienia stałej opieki nad pacjentami dorosłymi w środowisku życiowym ze względu na zagrażające życiu zaburzenia osi-przysadka podwzgórze.

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Zarząd podjął się wielu działań interwencyjnych na prośbę członków Stowarzyszenia. Wiele spraw dotyczyło pacjentów dorosłych, których zaburzenia zachowania spotkały się z brakiem wiedzy otoczenia społecznego (szkoły, ośrodki terapii zajęciowej, domy pomocy społecznej itp.), w związku z czym przyjęte przez personel tych placówek postawy i podjęte działania mogły stanowić zagrożenie dla procesu terapeutycznego. Zarząd udzielił także kilkudziesięciu porad telefonicznych rodzicom niedawno zdiagnozowanych dzieci, które dotyczyły:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ośrodków, w których prowadzona jest terapia • Zasad postępowania dietetycznego • Zasad fizjoterapii w zespole • Terapii logopedycznej • Terapii psychologicznej dla rodziców i rodzeństwa chorych • Praktycznych aspektów życia z chorobą • Zasad informowania otoczenia o chorobie dziecka
---	---

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

4.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery 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, zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
--	--	------------------------

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

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

Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
------------------	-------------------------------

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/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	22,448.83 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	22,448.83 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	0.00 zł
1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0.00 zł
1.3. Łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	70.00 zł

2. Informacja o kosztach organizacji

2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	875.29 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	875.29 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	875.29 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0.00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0.00 zł
d) koszty administracyjne	0.00 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

21,573.54 zł

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków

4.1. Przychody z 1% podatku	6,523.40 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	0.00 zł

4.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące 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

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	7,018.11 zł 0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: <input type="checkbox"/> nie korzystała	0.00 zł
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 (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
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: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<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		
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	0.0 osób	
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. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	0.0 etatów	
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.0 osób	
2. Członkowie		
2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	180.00 osób fizycznych	
	0.00 osób prawnych	

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym		
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>		0.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		0.00 zł
a) z tytułu umów o pracę		0.00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych		0.00 zł
2. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		0.00 zł
3. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		0.00 zł
VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
IX. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Maria Libura Ewa Kobierska 15.07.2018 r.	Data wypełnienia sprawozdania