

za rok 2018

- 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 2019-07-14

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
	Krzysztof Witczak	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
	Edyta Rucka	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Barbara Uchman	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Witold Piwowarczyk	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczymcolor

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Działania Zarządu obejmowały następujące obszary:

- Poprawa opieki medycznej nad chorym dorosłym z Zespołem Pradera-Williego (PWS).
- Podnoszenie świadomości społecznej na temat zespołu Pradera-Williego.
- Propagowanie wiedzy o zespole Pradera-Williego wśród profesjonalistów medycznych.
- Poprawa sytuacji chorych z Zespołem Pradera-Williego w systemie opieki społecznej oraz oświaty.
- Udzielanie informacji rodzicom, opiekunom, placówkom oświatowym i medycznym na temat specyfiki zespołu, w tym podejmowanie spraw interwencyjnych.

Działania te obejmowały między innymi:

1. Zapewnienie kontynuacji leczenia somatropiną rekombinowaną u dorosłych chorych z zespołem Pradera-Williego W efekcie modyfikacji odpowiednich zarządzeń prezesa NFZ, jakie nastąpiły w roku 2015, możliwe stało się prowadzenie programu lekowego w ośrodkach dla osób dorosłych z PWS. Obecnie, oprócz Oddziału Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego (WUM) i analogicznego oddziału w Łodzi, trwają starania prowadzone we współpracy z Fundacją Potrafię Pomóc o powołanie podobnego centrum w Rzeszowie, które objęłoby opieką pacjentów z południa Polski.

2. Opieka nad pacjentami dorosłymi nie objętymi programem

Oddział Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym WUM kontynuuje opiekę nad pierwszymi dorosłymi pacjentami z Zespołem Pradera-Williego, którzy nie kwalifikują się do programu lekowego.

3. Członkostwo w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu

Przedstawiciel Stowarzyszenia na prawach obserwatora zapraszany jest na posiedzenia Zespołu koordynującego leczenie hormonem wzrostu w Polsce.

4. Współorganizacja wystawy Rzadko Spotykani? w Sejmie

Wraz z Koalicją organizacji zrzeszających chorych na choroby rzadkie o podłożu genetycznym Siła w Genach, na zaproszenie pani poseł Dziuk, Stowarzyszenie współorganizowało wystawę na temat chorób rzadkich w Sejmie RP, w otwarciu której w dniu 11 czerwca 2019 r. uczestniczył wiceminister Zdrowia Z. Król.

5. Udział w debacie na temat chorób rzadkich przygotowanej przez parlamentarny Zespół ds. przywrócenia zasad moralnych w medycynie

Na zaproszenie Zespołu ds. przywrócenia zasad moralnych w medycynie Maria Libura przedstawiła postulaty środowiska pacjentów dotyczące zintegrowanej opieki nad chorym z chorobą rzadką podczas debaty poświęconej chorobom rzadkim w dniu 11 czerwca 2019 r.

6. Wykłady i prelekcje

Maria Libura przedstawiła szereg prezentacji, wykładów i prelekcji, m.in. na:

- konferencji Cochrane Colloquium 2018, 16-18 września 2018 r. w Edynburgu, w wymiarze poświęconym organizacjom pacjentów
- XI Sympozjum „Dylematy etyczne w praktyce lekarskiej”. Rola lekarza w opiece nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Medycyna Praktyczna, 17 maja 2018 r. Kraków
- konferencji chorób rzadkich we Wrocławiu organizowanej przez Fundację Potrafię Pomóc
- XIII Międzynarodowym Sympozjum EBHC, Integrated health care - exploration beyond the HTA, 8-9 październik 2018 r. Kraków wygłaszając referat: Głos pacjenta czyli kogo? The voice of the patient – that is, who exactly?

7. Zebranie Stowarzyszenia – spotkanie rodzin

Stowarzyszenie zorganizowało doroczne Zebranie Członków Stowarzyszenia w Warszawie, połączone z Walnym zebraniem członków.

8. Strona Internetowa i Facebook

Stowarzyszenie, dzięki aktywności swoich członków, w szczególności pana M. Kaczorowskiego, prowadzi stronę internetową. Na stronie znajdują się informacje o chorobie dla rodziców, lekarzy, terapeutów i nauczycieli. Do bezpłatnego pobrania zamieszczona została książka „Moje dziecko ma zespół Pradera-Williego. Jak mogę mu pomóc?”. Stowarzyszenie prowadzi też stronę na Facebooku informującą o problemach związanych z chorobą i otyłością.

9. Obecność w mediach

Przedstawiciele Stowarzyszenia wypowiedzieli się dla mediów, m.in. w związku z pracami na Narodowym Planem dla chorób rzadkich oraz współpracą z Fundacją Potrafię Pomóc, której celem jest zapewnienie pomocy dorosłym niesamodzielnym chorym.

10. Sprawy interwencyjne

Stowarzyszenie udzieliło kilkudziesięciu porad telefonicznych i mailowych rodzicom i opiekunom chorych, nauczycielom, psychologom i pracownikom opieki społecznej.

Członkowie Zarządu wszystkie te prace wykonali społecznie.

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji (Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)	Osoby fizyczne	500
	Osoby prawne	0

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja
(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 3** 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

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia	W efekcie modyfikacji odpowiednich zarządzeń prezesa NFZ, jakie nastąpiły w roku 2015, możliwe stało się prowadzenie programu lekowego w ośrodkach dla osób dorosłych z PWS. Obecnie, oprócz Oddziału Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego (WUM) i analogicznego oddziału w Łodzi, trwają starania prowadzone we współpracy z Fundacją Potrafię Pomóc o powołanie podobnego centrum w Rzeszowie, które objęłoby opieką pacjentów z południa Polski.	0,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Współorganizacja wystawy Rządko Spotykani? w Sejmie. Wraz z Koalicją organizacji zrzeszających chorych na choroby rzadkie o podłożu genetycznym Siła w Genach, na zaproszenie pani poseł Dziuk, Stowarzyszenie współorganizowało wystawę na temat chorób rzadkich w Sejmie RP, w otwarciu której w dniu 11 czerwca 2019 r. uczestniczył wiceminister Zdrowia Z. Król. Udział w debacie na temat chorób rzadkich przygotowanej przez parlamentarny Zespół ds. przywrócenia zasad moralnych w medycynie Na zaproszenie Zespołu ds. przywrócenia zasad moralnych w medycynie Maria Libura przedstawiła postulaty środowiska pacjentów dotyczące zintegrowanej opieki nad chorym z chorobą rzadką podczas debaty poświęconej chorobom rzadkim w dniu 11 czerwca 2019 r.	0,00 zł

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 3 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			
Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym			
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą			<input type="radio"/> Tak <input checked="" 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 wg klasyfikacji PKD, 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	

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 zysków i strat)	10 508,80 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	9 008,80 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)	1 500,00 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	0,00 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	3 558,90 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	3 249,40 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	309,50 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		6 949,90 zł
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		9 008,80 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2 058,90 zł
4.3. 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 kwoty przeznaczone na te działania		
1	Udział w konferencji Cochrane Colloquium 16-18września w Edynburgu. Cochrane to międzynarodowa organizacja non-for-profit działająca na zasadzie sieci współpracujących ze sobą osób zaangażowanych w opiekę zdrowotną (m.in. badaczy, praktyków, pacjentów).	1 725,29 zł
2	Członkostwo w Międzynarodowej Organizacji ds. Zespołu Pradera-Williego	333,61 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</i>		<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 7 843,96 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 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
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>(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>	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 2 miejsca po przecinku)</i>	0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>	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 osób fizycznych
	0 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 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 <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 pracowników)</i>	0,00 zł
3. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej 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>			
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Maria Libura, Beata Augustyniak, Marcin Kaczorowski, Ewa Kobierska, Krzysztof Witczak	Data wypełnienia sprawozdania	2019-07-14