

za rok 2019

- 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 2020-07-28

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	2002-01-21		
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 sprawozdawczym

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 na rzecz rozpoznania rzadkiej niepełnosprawności związanej z hiperfagią.

Działania te obejmowały między innymi:

1. Udział w Konferencji Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego poświęconej European Reference Networks in Rare Diseases oraz Konferencji popularno-naukowej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego 22-23.11.2019

Podczas konferencji zaprezentowane zostały perspektywy włączenia organizacji pacjentów do prac sieci badawczych w Unii Europejskiej. Na zaproszenie Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego Maria Libura przedstawiła postulaty środowiska pacjentów dotyczące orzekania o niepełnosprawności w chorobach rzadkich. Wygłosiła też prelekcję na temat przejścia z opieki pediatrycznej do internistycznej, oraz współprowadziła panel poświęcony nowym wyzwaniom dla organizacji pozarządowych.

2. 26.10.2019 odbyła się X konferencja Fundacji Potrafię Pomóc pt. "Osoby z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja. Seksualność osób z chorobami wrodzonymi i chorobami przewlekłymi prowadzącymi do niepełnosprawności".

Maria Libura wygłosiła podczas jej trwania referat na temat: „Wyzwania wieku dojrzewania i wczesnej dorosłości u osób z zespołem Pradera-Williego”. Podczas konferencji odbyło się także spotkanie rodzin.

3. W dniach 7-8 października 2019 roku w Krakowie odbyło się Międzynarodowe Sympozjum EBHC pt. EBHC, VBHC or Just Health Care?

Maria Libura wygłosiła na nim referat pt. Problemy z wartościami w ochronie zdrowia opartej na wartości.

4. 13-17 listopada 2019 odbyła się 10 międzynarodowa konferencja globalnego stowarzyszenia Prader Willi: IPWSO 10th International Prader-Willi Syndrome Conference

Polskę reprezentowała Maria Libura, która została nominowana, a następnie wybrana, do Zarządu IPWSO. Postulat utworzenia komitetu ds. polityk publicznych spotkał się z akceptacją Zarządu. Na jego czele stanęła Maria Libura. Głównym celem jest rozpoznanie miejsca zespołu Pradera-Williego w politykach publicznych na świecie, m.in. w zakresie praktyk orzekania o niepełnosprawności.

5. Członkostwo w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu

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

6. Zebranie Stowarzyszenia – spotkanie rodzin

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

7. 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.

8. Obecność w mediach

Przedstawiciele Stowarzyszenia wypowiadali 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.

9. 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		<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input type="checkbox"/> gmina	<input type="checkbox"/> województwo
2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym				
2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby fizyczne	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj 500 <input checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>		Osoby prawne	0	
2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>				
3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym				
3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> 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	Udział w Konferencji Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego poświęconej European Reference Networks in Rare Diseases oraz Konferencji popularno-naukowej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego 22-23.11.2019 Podczas konferencji zaprezentowane zostały perspektywy włączenia organizacji pacjentów do prac sieci badawczych w Unii Europejskiej. Na zaproszenie Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego Maria Libura przedstawiła postulaty środowiska pacjentów dotyczące orzekania o niepełnosprawności w chorobach rzadkich. Wygłosiła też prelekcję na temat przejścia z opieki pediatrycznej do internistycznej, oraz współprowadziła panel poświęcony nowym wyzwaniom dla organizacji pozarządowych.	150,00 zł	
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	13-17 listopada 2019 odbyła się 10 międzynarodowa konferencja globalnego stowarzyszenia Prader Willi: IPWSO 10th International Prader-Willi Syndrome Conference Polskę reprezentowała Maria Libura, która została nominowana, a następnie wybrana, do Zarządu IPWSO. Postulat utworzenia komitetu ds. polityk publicznych spotkał się z akceptacją Zarządu. Na jego czele stanęła Maria Libura. Głównym celem jest rozpoznanie miejsca zespołu Pradera-Williego w politykach publicznych na świecie, m.in. w zakresie praktyk orzekania o niepełnosprawności.	7 950,00 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)	4 030,00 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	3 357,00 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)	673,00 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	23,00 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	9 188,62 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	8 875,04 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	313,58 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		-5 158,62 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		3 357,00 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		3 357,00 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 IPWSO na Kubie	2 789,58 zł
2	Udział w Konferencji organizowanej przez GUM	150,00 zł
3	Organizacja zebrania członków Stowarzyszenia	103,84 zł
4	Usługi bankowe	313,58 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>		0,00 zł
<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <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 checked="" 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 Wiczak	Data wypełnienia sprawozdania
		2020-07-28