

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2015

- 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	2016-07-15
---------------------------------	------------

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	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
<i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Maria Libura	Przewodnicząca	TAK
	Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącej	TAK
	Marcin Kaczorowski	Sekretarz	TAK
	Ewa Kobierska	Skarbnik	TAK
	Krzysztof Witczak	Członek Zarządu	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
<i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	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	<p>Działania Zarządu obejmowały następujące obszary:</p> <ul style="list-style-type: none">• Poprawa dostępu chorych z Zespołem Pradera-Williego do świadczeń w systemie opieki zdrowotnej,• Poprawa sytuacji chorych z Zespołem Pradera-Williego w systemie opieki społecznej oraz oświaty,• Podnoszenie świadomości społecznej w zakresie tej choroby <p>Poniżej w skrócie przedstawione zostały działania Zarządu w roku 2015.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Strona społeczna w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu – Pani Maria Libura, uczestniczy na prawach obserwatora w posiedzeniach Zespołu koordynującego leczenie hormonem wzrostu w Polsce.2. Spotkania z Ministerstwem Zdrowia dotyczące kontynuacji leczenia somatropiną rekombinowaną u dorosłych chorych z zespołem Pradera-Williego. P. M. Libura oraz B. Augustyniak odbyły spotkania z dyrektorem Departamentu Gospodarki Lekowej Ministerstwa Zdrowia przedstawiając argumenty za trwałym umocowaniem kontynuacji leczenia hormonem wzrostu u dorosłych uprzednio leczonych tą substancją. Ich efektem była modyfikacja stosowanych zarządzeń prezesa NFZ, umożliwiające kontraktowanie programu lekowego w ośrodkach dla osób dorosłych.3. Rozmowy z placówkami leczniczymi w sprawie przystąpienia do kontraktowania programu lekowego. P. M. Libura odbyła szereg rozmów z oddziałami endokrynologii dorosłych, których celem było znalezienie ośrodka chętnego do leczenia dorosłych z zespołem Pradera-Williego. W efekcie Oddział Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie przystąpił do konkursu NFZ i podpisał umowę na prowadzenie programu lekowego.4. Wykłady i prelekcje – M. Libura wygłosiła szereg wykładów i prelekcji dot. Z. Pradera-Williego m.in. na zaproszenie Oddziału Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych przy Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie, a także na konferencji Polskiego Towarzystwa Dietetyki „Standardy leczenia dietetycznego 2015 – otyłość”.5. Zebranie Stowarzyszenia – spotkanie rodzin. 23 maja 2015 roku w Warszawie odbyło się doroczne zebranie Stowarzyszenia.6. Prowadzenie strony internetowej, strony Facebook i Forum poświęconych problemom Zespołu Pradera Williego i otyłości7. Sprawy interwencyjne – udzielanie porad telefonicznych i mailowych rodzicom i opiekunom chorych, nauczycielom, psychologom i pracownikom opieki społecznej.
--	--

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	300	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <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 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	Strona społeczna w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu; uczestnictwo na prawach obserwatora w posiedzeniach ww. Zespołu; Spotkania z Ministerstwem Zdrowia dotyczące kontynuacji leczenia somatropiną rekombinowaną u dorosłych chorych z zespołem Pradera-Williego; doprowadzenie do modyfikacji zarządzeń prezesa NFZ w celu umożliwienia kontraktowania programu lekowego w ośrodkach dla osób dorosłych; rozmowy z placówkami leczniczymi w sprawie przystąpienia do kontraktowania programu lekowego dla osób dorosłych i znalezienie ośrodka gotowego się tego podjąć.
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Prowadzenie wykładów i prelekcji mających na celu podnoszenie świadomości społecznej w zakresie Zespołu Pradera-Williego i w konsekwencji poprawę sytuacji chorych w systemie opieki zdrowotnej, społecznej oraz oświaty; prowadzenie strony internetowej, strony Facebook i Forum poświęconych problemom Zespołu Pradera Williego i otyłości; Zamieszczanie na stronie internetowej informacji o chorobie dla rodziców, lekarzy, terapeutów i nauczycieli; udzielanie porad telefonicznych i mailowych rodzicom i opiekunom chorych, nauczycielom, psychologom i pracownikom opieki społecznej;
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
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. 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	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 wyników/zysków i strat)	10,218.00 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	10,218.00 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)	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	1,105.00 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	1,841.80 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	1,841.80 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	1,805.54 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)	36.26 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		8,376.20 zł
środków		wydatkowania tych
4.1. Przychody z 1% podatku		6,593.60 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	9,286.76 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0.00 zł
	<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:	0.00 zł
	<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 (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	170.00 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

(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Czytelny podpis osoby upoważnionej
lub podpisy osób upoważnionych do
składania oświadczeń woli w imieniu
organizacji

Ewa Kobierska
Maria Libura
15 lipca 2016 r.

Data wypełnienia sprawozdania

2016-06-11