

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2016

- 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 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 sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Działania Zarządu obejmowały następujące obszary:

- Zapewnienie opieki medycznej chorym dorosłym z Zespołem Prader-Willi
 - Szerzenie wiedzy i podnoszenie świadomości społecznej na temat Zespołu Prader-Willi
 - 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
- Poniżej w skrócie przedstawione zostały działania Zarządu w roku 2016.

1. Zapewnienie kontynuacji leczenia somatropiną rekombinowaną u dorosłych chorych z zespołem Prader-Willi.

W efekcie modyfikacji odpowiednich zarządzeń prezesa NFZ, jakie nastąpiły w roku 2015, możliwe stało się prowadzenie programu lekowego w ośrodkach dla osób dorosłych. Na Oddziale Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego powstał zespół lekarzy, którzy objęli opieką chorych dorosłych objętych programem lekowym, przechodzących z opieki pediatrycznej do internistycznej.

2. Opieka nad pacjentami dorosłymi nie objętymi programem

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

3. Standardy leczenia dorosłych pacjentów z zespołem Prader-Willi

4. Członkostwo w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu

5. Udział we wznowionych pracach Zespołu ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia

6. Wykłady i prelekcje – M. Libura wygłosiła szereg wykładów i prelekcji dot. Zespołu Pradera-Williego

7. Zebranie Stowarzyszenia – spotkanie rodzin. 11 czerwca 2016 r, we Wrocławiu odbyła się konferencja „Osoby z zespołem Pradera-Williego: leczenie, rehabilitacja, edukacja”.

8. Prowadzenie strony internetowej, strony Facebook poświęconych problemom Zespołu Pradera Williego i otyłości

9. Obecność w mediach

10. 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

(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 | <input type="checkbox"/> poza granicami kraju |
| <input type="checkbox"/> kilka powiatów | |

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

300

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>Starania mające na celu zapewnienie kontynuacji leczenia somatropiną rekombinowaną u dorosłych chorych z Zespołem Prader-Willi na Oddziale Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego; ponadto na ww. oddziale rozpoczęto opiekę nad pierwszymi dorosłymi pacjentami z Zespołem Pradera-Williego, którzy nie kwalifikują się do programu lekowego; rozpoczęcie opracowania standardów leczenia dorosłych pacjentów z Zespołem Prader-Willi we współpracy z Zespołem Oddziału Endokrynologii i Chorób Wewnętrznych w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.</p>
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>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; udzielanie porad telefonicznych i mailowych rodzicom i opiekunom chorych, nauczycielom, psychologom i pracownikom opieki społecznej; współorganizacja konferencji „Osoby z zespołem Pradera-Williego: leczenie, rehabilitacja, edukacja”.</p>

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)	15,687.20 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	15,687.20 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	20.00 zł

2. Informacja o kosztach organizacji

2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	1,131.77 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	1,131.77 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	1,117.77 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)	14.00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		14,555.43 zł
środków		wydatkowania tych
4.1. Przychody z 1% podatku		5,071.00 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	6,629.58 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	176.00 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 2017 r.	Data wypełnienia sprawozdania	
--	---	-------------------------------	--