

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2013

- 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	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	Przewodniczący	TAK
	Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącego	TAK
	Beata Jędraszczak	Członek Zarządu	TAK
	Marcin Kaczorowski	Skarbnik	TAK
	Ewa Kobierska	Członek Zarządu	TAK
	Agnieszka Łukaszewicz	Sekretarz	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
Sylwia Rajnerowicz	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Mirosława Pakaszewska	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Bogumiła Wilk	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

1. Strona społeczna w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu
P. Maria Libura, przewodniczący Stowarzyszenia uczestniczy na prawach obserwatora w posiedzeniach Zespołu koordynującego leczenie hormonem wzrostu w Polsce. Jako Stowarzyszenie niezwykle cenimy tak wysoką dbałość Zespołu o przejrzystość procedur kwalifikacji do leczenia.

2. Prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich
Stowarzyszenie kontynuowało współpracę w ramach inicjatywy mającej na celu opracowanie wraz z Ministerstwem Zdrowia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. P. Maria Libura została współredaktorem Planu – dokumentu przekazanego Ministerstwu Zdrowia. W szczególności z jej inicjatywy opracowano dział poświęcony sytuacji dzieci i młodzieży z chorobami rzadkimi w systemie edukacji. P. Libura uczestniczyła także w pracach zespołu społecznego, odpowiedzialnego za zagadnienia związane z opieką krótko- i długoterminową oraz zabezpieczeniem społecznym.

3. Prace Zespołu do Spraw Chorób Rzadkich oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
W pracach i zebraniach obu gremiów uczestniczyła p. Maria Libura, postulując m.in. wprowadzenie mechanizmów umożliwiających występowanie o powołanie programów lekowych/lrefundacji leków tym grupom chorych, które są „nieopłacalne” dla podmiotów odpowiedzialnych w rozumieniu prawa farmaceutycznego, a które w obecnym systemie prawnym nie posiadają ścieżki administracyjnej umożliwiającej wystąpienie o refundację leków, gdyż ten przywilej zagwarantowano wyłącznie producentom leków. Stowarzyszenie domaga się także wprowadzenia kompleksowych rozwiązań z zakresu zabezpieczenia społecznego dla chorób rzadkich.

4. Wykłady i prelekcje
Maria Libura wygłosiła szereg wykładów i prelekcji na temat zespołu PWS i chorób rzadkich, m.in. na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, a także dla kadry pedagogicznej szkoły, w której uczy się aż 3 dzieci z PWS.

5. Międzynarodowa konferencja na Uniwersytecie w Cambridge
P. Maria Libura reprezentowała Stowarzyszenie na Międzynarodowej Konferencji IPWSO w Cambridge w dniach 17-21 lipca 2013, poświęconej zarówno badaniom naukowym nad mechanizmami choroby, jak i praktycznym aspektem opieki nad chorymi. Owocem konferencji jest sprawozdanie o perspektywie nowych rozwiązań terapeutycznych dla PWS.

6. Piknik Familijny w Poznaniu
Dzięki staraniom p. Krzysztofa Witczaka, członka Zarządu, w dniach 20-21 09 2013 zorganizowano duże wydarzenie plenerowe oraz konferencję na temat zespołu P-W w Poznaniu. Celem była edukacja społeczna na temat tej rzadkiej choroby oraz promocja ruchu, sportu i wysiłku fizycznego jako klucza do zdrowia nie tylko dla chorych, lecz także zdrowych dzieci. Wydarzenie zostało odnotowane w mediach ogólnokrajowych (TVP1 główne wydanie dziennika)

7. Warsztaty gotowania
Wysiłkiem członków Stowarzyszenia 5-6 10 2013 w Łodzi zorganizowane zostały warsztaty gotowania dla rodziców dzieci z PWS, które przeprowadziła prelegentka z Niemiec.

8. Strona Internetowa i Forum
Stowarzyszenie, dzięki aktywności swoich członków, prowadzi stronę internetową oraz forum dla rodziców. Na stronie znajdują się informacje o chorobie dla rodziców, lekarzy, terapeutów i nauczycieli.

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

10. EUROPLAN – europejskie forum pacjentów z chorobami rzadkimi
P. Maria Libura poprowadzi panel poświęcony badaniom naukowym w chorobach rzadkich podczas konferencji EUROPLAN.

11. Media
Stowarzyszenie zaznaczyło swoją obecność w mediach m.in. wystąpieniem Przewodniczącego, p. Libury, p. Witczaka i innych rodziców (TVP1, TVP INFO, Rynek Zdrowia, Medycyna Praktyczna). Linki do tych wypowiedzi znajdują się w zakładce media.

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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	300	
<p>2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała</p> <p><i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i></p>			
<p>3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pomocy publicznej organizacji w okresie sprawozdawczym</p>			
<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pomocy publicznej</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie		
<p>3.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pomocy publicznej, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pomocy publicznej 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</p>	<p>Sfera działalności pomocy publicznej</p>	<p>Przedmiot działalności</p>	
	<p>działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p>	<p>Wspieranie i reprezentowanie na forum publicznym interesów podopiecznych Stowarzyszenia, Współpraca z organizacjami działającym na rzecz chorób rzadkich, wykłady, prelekcje i wystąpienia w mediach na temat zespołu PWS i problemach dotkniętych nim osób</p>	
	<p>ochrona i promocja zdrowia</p>	<p>Stowarzyszenie uczestniczy na prawach obserwatora w posiedzeniach Zespołu koordynującego leczenie hormonem wzrostu w Polsce, Uczestniczenie w pracach Zespołu do Spraw Chorób Rzadkich, Udział w pracach nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, Organizacja Pikniku Familijnego, którego celem była edukacja społeczna na temat tej rzadkiej choroby oraz promocja ruchu, sportu i wysiłku fizycznego jako klucza do zdrowia nie tylko dla chorych, lecz także zdrowych dzieci, Prowadzenie strony internetowej, na której znajdują się informacje o chorobie dla rodziców, lekarzy, terapeutów i nauczycieli.</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)	8,084.29 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	0.00 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)	8,084.29 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	4,074.29 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	8,318.05 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	8,318.05 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	6,322.18 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	1,542.25 zł

e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	453.62 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-233.76 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	0.00 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 3,958.36 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 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>(Wpisz liczbę przeciętną zatrudnienia osób zatrudnionych na podstawie stosunku pracy)</i>		0.0 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>		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		162.00 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

Ewa Kobierska
Maria Libura
14 lipca 2014 r.

Data wypełnienia sprawozdania