

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2014

- 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	2015-07-15
--	------------

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	Przewodniczący	TAK
	Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącego	TAK
	Beata Jędraszczak	Członek Zarządu	TAK
	Agnieszka Łukaszewicz	Sekretarz	TAK
	Marcin Kaczorowski	Skarbnik	TAK
	Ewa Kobierska	Członek Zarządu	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	<p>Rok 2014 był okresem intensywnych prac Stowarzyszenia, które koncentrowały się w następujących obszarach:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poprawa sytuacji chorych z Zespołem Pradera-Williego 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 organizacji w roku 2014.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Udział w spotkaniach Zespołu ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia, które dotyczyły m. in. następujących kwestii: <ul style="list-style-type: none"> • Tworzenie centrów referencyjnych dla chorób rzadkich w Polsce • Orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego i edukacja włączająca dzieci z chorobami rzadkimi w system edukacji • System kompleksowego wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych z chorobami rzadkimi 2. Aktywne uczestnictwo w obradach Okrągłego Stołu osób niepełnosprawnych przy Ministrze Pracy i Polityki Społecznej - opracowanie i zaproponowanie zmian w proponowanym brzmieniu kwestionariusza oceniającego niesamodzielność osoby niepełnosprawnej, wskazując na jego braki w przypadku chorób przebiegających z hiperfagią, takich jak zespół Pradera-Williego. 3. Uczestnictwo na prawach obserwatora w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu – przedstawienie przeglądu literatury dotyczącej leczenia hormonem wzrostu osób dorosłych z zespołem Pradera-Williego ze szczególnym uwzględnieniem dawkowania. 4. Konsultacje społeczne rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej dotyczącego kształcenia specjalnego - apel o uwzględnienie dzieci z zespołem Pradera – Williego w kategorii dzieci ze spektrum autyzmu. 5. Udział w pracach Grupy ds. Zdrowia przy Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych - Grupa podjęła działania zmierzające do poprawy jakości konsultacji społecznych w ochronie zdrowia. 6. Udział w Szczycie Zdrowie – wystąpienie w panelu poświęconym chorobom rzadkim. Relacja i wypowiedź p. Libury znajdują się pod linkiem: 7. Udział w obchodach Dnia Chorób Rzadkich - 28 lutego 2014 r. 8. Wyjazd na konferencję chorób rzadkich Eurordis w Berlinie, podczas której omówiono zaawansowanie Narodowych Planów dla chorób rzadkich w Europie. 9. Wykłady i prelekcje 10. Zebranie Stowarzyszenia – spotkanie rodzin 11. Prowadzenie strony internetowej, strony Facebook i Forum poświęconych problemom Zespołu Pradera Williego i otyłości 12. Działalność edukacyjna w mediach 13. 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 type="checkbox"/> cały kraj <input type="checkbox"/> poza granicami kraju
--	--	--

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

Osoby fizyczne

300

<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 prawne	0	
<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>		<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input type="radio"/> Nie</p>	
<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>			

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	14. Wspieranie i reprezentowanie na forum publicznym interesów podopiecznych Stowarzyszenia, współpraca z organizacjami działającymi na rzecz chorób rzadkich (Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych), wykłady, prelekcje i wystąpienia w mediach na temat zespołu Pradera - Williego i problemów dotkniętych nim osób, konsultacje społeczne projektu rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej dotyczącego kształcenia specjalnego - apel o uwzględnienie dzieci z zespołem Pradera – Williego w kategorii dzieci ze spektrum autyzmu.
ochrona i promocja zdrowia	Uczestnictwo na prawach obserwatora w Zespole Koordynacyjnym ds. Stosowania Hormonu Wzrostu - przedstawienie przeglądu literatury dotyczącej leczenia hormonem wzrostu osób dorosłych z zespołem Pradera-Williego ze szczególnym uwzględnieniem dawkowania; udział w pracach Grupy ds. Zdrowia przy Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych, udział w Szczycie Zdrowia 2014 - wystąpienie w panelu poświęconym chorobom rzadkim, udział w obchodach Dnia Chorób Rzadkich, wyjazd na konferencję chorób rzadkich Eurordis w Berlinie.

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
Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności

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

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/yh 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)	1,875.50 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)	1,875.50 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	35.50 zł

2. Informacja o kosztach organizacji

2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	856.10 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	856.10 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	0.00 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	856.10 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	1,019.40 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	1,253.16 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 <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 2015 r.

Data wypełnienia sprawozdania