

za rok 2021

- 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 Riwiarczyk	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:

- Budowanie świadomości na temat rzadkiej niepełnosprawności związanej z hiperfagią w środowiskach zaangażowanych w opiekę i wsparcie skierowane do osób z zespołem Pradera-Williego.
- Staranie o objęcie osób z niepełnosprawnością intelektualną priorytetem w Narodowym Programie Szczepień.
- 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 szczególności rodzinom z nowo zdiagnozowanym członkiem rodziny.

Działania te obejmowały między innymi:

1. Budowanie świadomości na temat rzadkiej niepełnosprawności związanej z hiperfagią w środowiskach zaangażowanych w opiekę i wsparcie skierowane do osób z zespołem Pradera-Williego
Stowarzyszenie rozpoczęło przygotowania do akcji informacyjnej dotyczącej funkcjonalnych aspektów hiperfagii w zespole Pradera-Williego: jej wpływu na możliwość uczestniczenia w życiu społecznym oraz korzystanie z usług publicznych. To oczywiście zrozumiałe, że w kontekście praw osób z niepełnosprawnością na plan pierwszy wysuwa się problem dostępności jedzenia. Nawet w krajach wysokorozwiniętych OzN cierpią z powodu niedoborów żywieniowych. Jednak brak świadomości faktu, że dla niektórych zagrożeniem jest właśnie łatwy i nieograniczony dostęp do żywności, prowadzi do różnych paradoksów. Osoby z zespołem Pradera-Williego nie są w stanie kontrolować, ile jedzą, mogą zająć się dosłownie na śmierć. Otoczenie pełne śmieciowych produktów na wyciągnięcie ręki prowadzi zarówno do ich wykluczenia społecznego (już na etapie edukacji), jak i do zagrożenia zdrowia i życia. Te osoby potrzebują wsparcia w postaci bezpiecznego środowiska, w którym jedzenie nie jest dostępne "na żądanie." To też jest forma przystosowania do niepełnosprawności, a w każdym razie to powinna być taka forma. Rozpoznanie szczególnych potrzeb związanych z zespołem Pradera-Williego wymaga szerokiej, wieloletniej akcji skierowanej do instytucji udzielających wsparcia chorym.

2. Narodowy Program Szczepień: starania o priorytetowe szczepienia dla osób z niepełnosprawnością
Stowarzyszenie podjęło starania o objęcie priorytetowym szczepieniem osób z niepełnosprawnościami, aby umożliwić bezpieczny powrót do szkół i ośrodków terapii po okresie pandemii. Działania odbywały się w ramach współpracy z Centrum Badań nad Niepełnosprawnością. Przykład aktywności medialnej przewodniczącej Stowarzyszenia w tym temacie: <https://www.prawo.pl/zdrowie/osoby-niepelnosprawne-bez-pierwszenstwa-w-szczepieniu-przeciwno,507737.html>
<https://politykazdrowotna.com/artukul/szczepienia-pcovid-19-niepelnosprawni-wciaz-bez-priorytetu/826829>

3. Propagowanie wiedzy o zespole Pradera-Williego

Przewodnicząca Stowarzyszenia wzięła udział w konferencji „Dorosłość osób z chorobami rzadkimi”, która odbyła się w Gdańsku w dniach 10-11 grudnia 2021 r. w Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego i Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, wygłaszając referat pt. Organizacja opieki dla dorosłych z zespołem Pradera-Williego

4. Udzielanie informacji rodzicom, opiekunom, placówkom oświatowym i medycznym na temat specyfiki zespołu, w szczególności rodzinom z nowo zdiagnozowanym członkiem rodziny.

Stowarzyszenie udzieliło kilkudziesięciu porad telefonicznych i mailowych rodzicom i opiekunom chorych, nauczycielom, psychologom i pracownikom opieki społecznej. Porady dla rodzin obejmowały przede wszystkim rodziców, którzy otrzymali diagnozę o chorobie dziecka i poszukiwali informacji o dalszych krokach, jakie powinni podjąć, by zapewnić możliwie dobre wsparcie rozwoju dziecka oraz zapewnić mu właściwą opiekę medyczną. W przypadku szkół głównym problemem jest brak rozpoznania zaburzeń zachowania jako części obrazu klinicznego choroby i związane z tym próby przemianowania problemów zdrowotnych w wychowawcze. Personel szkolny chętnie korzysta z zamieszczonego na stronie poradnika dla rodziców, który okazuje się ważnym i użytecznym źródłem informacji także dla tej grupy odbiorców.

5. Zebranie Stowarzyszenia

Stowarzyszenie zorganizowało doroczne Zebranie Członków Stowarzyszenia.

6. 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. Znajduje się na niej udostępniona bezpłatnie 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.

7. Obecność w mediach

Przedstawiciele Stowarzyszenia wypowiedzieli się dla mediów, m.in. w związku z pracami na Narodowym Planem dla chorób rzadkich oraz programem szczepień przeciwko Covid 19.

<https://www.prawo.pl/zdrowie/plan-dla-chorob-rzadkich-kto-bedzie-wykonywal-refundowane,510215.html>

<https://www.prawo.pl/zdrowie/szczepienie-przeciwko-covid-19-mlodziezy-i-dzieci,507798.html>

<https://pulsmedycyny.pl/szczepienie-przeciwko-covid-19-osob-niepelnoletnich-bedzie-przedmiotem-obrad-rady-medycznej-1114394>

Członkowie Zarządu wszystkie te prace wykonali społecznie.

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 checked="" 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	500	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja (Np. zwierzęta, zabytki)	
---	--

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	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	1. Kontynuacja roku poprzedniego: zebranie informacji na temat przypadków zachorowania na Covid 19 wśród osób z zespołem Pradera-Williego w Polsce. Covid 19 stanowi nowe zagrożenie zdrowia, z tego też powodu Stowarzyszenie zbierało sygnały o przypadkach zachorowań, ich przebiegu wśród członków zrzeszonych oraz ich rodzin. Nie odnotowano przypadków ciężkich zachorowań wśród osób z zespołem. Zdarzały się zachorowania wśród członków rodzin, które stwarzały sytuacje kryzysowe, opiekunom groziła hospitalizacja a brakowało opieki zastępczej.	0,00 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) <u>PKD 2007</u> 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)	3 766,70 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	3 086,70 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)	680,00 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	330,00 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	480,00 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
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	480,00 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		3 286,70 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		3 086,70 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		0,00 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		
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	3 286,70 zł
	<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 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: (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)	<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 (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)		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 ułatkami 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 Witczak.	Data wypełnienia sprawozdania	