

za rok 2023

- 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 2024-06-30

### 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	2002-01-21		
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	Przewodnicząca Zarządu	TAK
	Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącej Zarządu	TAK
	Marcin Kaczorowski	Sekretarz	TAK
	Agnieszka Biały	Skarbnik	TAK
	Edyta Rucka	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
	Witold Piwowarczyk	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Barbara Uchman	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Małgorzata Iskrzycka	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

Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego (PWS) wypełniało swoją misję w roku 2023 działając na rzecz poprawy życia osób dotkniętych tym rzadkim schorzeniem genetycznym w ramach opisanych poniżej działań. Warto podkreślić, iż Stowarzyszenie działa dzięki pracy społecznej swoich członków, którymi są osoby dotknięte chorobą i ich bliscy. Wzajemne wsparcie stanowi istotę działania i filozofię naszego Stowarzyszenia.

##### 1. Wsparcie informacyjne

Rodzice - ochotnicy udzielali porad innym rodzicom drogą telefoniczną, mailowo oraz podczas spotkań bezpośrednich. Wsparcie informacyjne udzielane było także zgłaszającym się członkom dalszej rodziny, nauczycielom, psychologom oraz lekarzom szukającym pomocy w sytuacjach kryzysowych. W sumie w ramach tych działań udzielono w roku 2023 około 60 porad.

##### 2. Prowadzenie strony internetowej i strony na Facebooku

Stowarzyszenie prowadziło stronę internetową (dzięki zaangażowaniu Marcina Kaczorowskiego), stronę na Facebooku, a także udzielało się na zamkniętym forum rodziców.

##### 3. Orzekanie o niepełnosprawności w rzadkich chorobach genetycznych

Przedstawicielka Stowarzyszenia, Maria Libura, wzięła udział w opracowaniu narzędzia dla lekarzy orzeczników, które miało wesprzeć orzekanie w rzadkich chorobach genetycznych. Narzędzie powstało na prośbę Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej. Niestety, nie zostało wdrożone. W ramach współpracy z innymi organizacjami pacjentów z chorobami rzadkimi Stowarzyszenie prowadzi działania mające na celu wdrożenie opracowanego, lub pokrewnego, rozwiązania. Jego celem jest wsparcie powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności oraz lekarzy orzeczników w rozpatrywaniu wniosków o wydanie orzeczenia dla osób ze schorzeniami genetycznymi. Teraz jest bowiem tak, że otrzymują one orzeczenia na czas określony (zwykle na dwa lub trzy lata), mimo że stwierdzono u nich ciężką i nieuleczalną chorobę, która znacznie ogranicza ich codzienne funkcjonowanie.

##### 4. Publikacje informacji o zespole w mediach

Dzięki staraniom Stowarzyszenia ukazały się artykuły i audycje dotyczące zespołu Pradera-Williego, m.in.:

a. Reportaż Katarzyny Rosiewicz dla TVN: „Zespół Pradera-Williego to rzadka choroba genetyczna, objawiająca się niepoohamowanym, niedającym się zaspokoić głodem. Cierpiące na nią osoby muszą być pod ciągłą kontrolą opiekunów, bo same nie potrafią nad sobą zapanować - mogą kraść jedzenie ze sklepów, zabierać posiłki ze stolików w restauracjach i opróżniać lodówki. Dlatego kuchnie w domach rodzin dotkniętych tą chorobą zawsze są zamknięte na klucz. W Polsce na "wilczy głód" cierpi ponad pół tysiąca osób. Na całym świecie ta nieuleczalna choroba uznawana jest za niepełnosprawność. W naszym kraju wciąż nie, dlatego chorzy co kilka lat muszą stawać przed specjalną komisją i na nowo udowadniać, że ich stan wciąż się nie poprawił.”

<https://tvn24.pl/go/programy,7/tylko-w-tvn24-go-odcinki,283316/odcinek-3187,S00E3187,1144829>

Problem osób z zespołem omawiany był także w publikacjach dotyczących chorób rzadkich:

b. „Choroby rzadkie: Plan i co dalej?”

<https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2086079;jsessionid=C8C7E9D54C2EBF0E0EA015DC8EC22AC4>

c. „Lista chorób rzadkich to koniec orzekania o niepełnosprawności dzieci z zespołem Downa co trzy lata?”

<https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/9287240,lista-chorob-rzadkich-to-koniec-orzekania-o-niepelnosprawnosci-dzieci.html>

d. Rodzice chorych dzieci znów oberwali od PiS. Ciągłe biegają po diagnozy. Już nie mają zdrowia

<https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/2225922,1,rodzice-chorych-dzieci-znow-oberwali-od-pis-ciagle-biegaja-po-diagnozy-juz-nie-maja-zdrowia.read>

e. <https://www.termidia.pl/mz/Pismo-w-sprawie-listy-uprawnionych-do-bezterminowego-orzeczenia-o-niepelnosprawnosci,53065.html>

##### 5. Zebranie Stowarzyszenia

Stowarzyszenie zorganizowało doroczne Zebranie Członków Stowarzyszenia, które odbyło się w Gdańsku. Członkowie Zarządu wszystkie 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  <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	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

Tak  
 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 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Przedstawicielka Stowarzyszenia, Maria Libura, wzięła udział w opracowaniu narzędzia dla lekarzy orzeczników, które miało wesprzeć orzekanie w rzadkich chorobach genetycznych. Narzędzie powstało na prośbę Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej. Niestety, nie zostało wdrożone. W ramach współpracy z innymi organizacjami pacjentów z chorobami rzadkimi Stowarzyszenie prowadzi działania mające na celu wdrożenie opracowanego, lub pokrewnego, rozwiązania. Jego celem jest wsparcie powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności oraz lekarzy orzeczników w rozpatrywaniu wniosków o wydanie orzeczenia dla osób ze schorzeniami genetycznymi. Teraz jest bowiem tak, że otrzymują one orzeczenia na czas określony (zwykle na dwa lub trzy lata), mimo że stwierdzono u nich ciężką i nieuleczalną chorobę, która znacznie ogranicza ich codzienne funkcjonowanie.	0,00 zł

**4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym**

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego

Tak  
 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 1,5% 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) PKD 2007 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
<b>III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		
<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>		
1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		11 763,90 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		10 463,90 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)		1 300,00 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		0,00 zł
<b>2. Informacja o kosztach organizacji</b>		
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		919,90 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		323,00 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		0,00 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)		596,90 zł
<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		<b>10 844,00 zł</b>
<b>4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków</b>		
4.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych		10 463,90 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		323,00 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	opłacenie domeny i strony www	123,00 zł

2	Koszt opłaty za wynajem sali	200,00 zł
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>		
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</p> <p> <input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 0,00 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 checked="" type="checkbox"/> nie korzystała </p>		
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
<p>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:</p> <p>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</p> <p> <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 </p>		
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
<b>1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>		
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 (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 2 miejsca po przecinku)		0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej (Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)		0 osób
<b>2. Członkowie</b>		
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	200 osób fizycznych	
	0 osób prawnych	
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>		
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	
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
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 <b>przeciętnego</b> 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 <b>najwyższego (jednostkowego)</b> 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	
<b>VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
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	
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <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

Agnieszka Biały

Data wypełnienia sprawozdania

2024-06-30