

za rok 2019

- 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 2020-10-15

**I. Dane organizacji pożytku publicznego**

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M.ST. WARSZAWA
Gmina M.ST. WARSZAWA	Ulica UL. NOWOLIPKI	Nr domu 2A	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-160	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 22 241 39 86
Nr faksu 22 354 60 26	E-mail biuro@ptsr.org.pl	Strona www www.ptsr.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2002-01-22		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-05-18		
5. Numer REGON	00623779500000	6. Numer KRS	0000083356
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
	TOMASZ KONSTANTY POŁĘĆ	PRZEWODNICZĄCY	TAK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	ROMA SYMPLICJA DOBRA	SKARBNIK	TAK
	JOANNA OKARMA	SEKRETARZ	TAK
	MIROŚLAW WILK	CZŁONEK	TAK
	JUSTYNA MARIANNA OCHMAN	CZŁONEK	TAK
	GRAŻYNA SIKORA	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	AGNIESZKA JANIK	CZŁONEK	TAK
MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK	

<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</p> <p><i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i></p>	<p>Imię i nazwisko</p> <p>BOGUSŁAWA KANTOR GLAPIŃSKA</p>	<p>Funkcja</p> <p>PRZEWODNICZĄCA</p>	<p>Wpisany do KRS</p> <p>TAK</p>
	<p>BOŻENA CIESIELCZUK</p>	<p>WICEPRZEWODNICZĄCA</p>	<p>TAK</p>
	<p>ANNA DANUTA SAŁEK</p>	<p>SEKRETARZ</p>	<p>TAK</p>
	<p>BARBARA JAWOREK</p>	<p>CZŁONEK</p>	<p>TAK</p>
	<p>RENATA KOWALSKA</p>	<p>CZŁONEK</p>	<p>TAK</p>
<p>9. Cele statutowe organizacji</p> <p><i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Stowarzyszenie jest organizacją niosącą pomoc chorym na stwardnienie rozsiane i z innymi niepełnosprawnościami, ich rodzinom i przyjaciołom, działającą na gruncie Konstytucji RP i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, mającą na celu:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. pomoc społeczną, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób,</li> <li>2. udzielanie nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększanie świadomości prawnej społeczeństwa,</li> <li>3. działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz osób w wieku emerytalnym,</li> <li>4. działalność charytatywną i dobroczynność,</li> <li>5. wsparcie kultury fizycznej osób starszych,</li> <li>6. działalność na rzecz członków Stowarzyszenia,</li> <li>7. podtrzymywanie i upowszechnianie tradycji narodowej, pielęgnowanie polskości oraz rozwoju świadomości narodowej, obywatelskiej i kulturowej,</li> <li>8. ochronę i promocję zdrowia, w tym działalności leczniczej w rozumieniu Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r. poz. 618, z późn. zm.),</li> <li>9. działalność na rzecz osób z niepełnosprawnościami,</li> <li>10. promocję zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy,</li> <li>11. działalność na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn,</li> <li>12. działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym,</li> <li>13. działalność wspomagającą rozwój techniki, wynalazczości i innowacyjności oraz rozpowszechnianie i wdrażanie nowych rozwiązań technicznych w praktyce gospodarczej,</li> <li>14. działalność naukową, naukowo-techniczną, naukę, edukację, oświatę, wychowanie i szkolenie,</li> <li>15. kulturę, sztukę, ochronę dóbr kultury i dziedzictwa narodowego,</li> <li>16. wspierania i upowszechniania kultury fizycznej,</li> <li>17. ekologię i ochronę zwierząt oraz ochronę dziedzictwa przyrodniczego,</li> <li>18. turystykę, krajoznawstwo, rekreację ruchową, sport masowy, kulturę fizyczną oraz wypoczynek,</li> <li>19. porządek i bezpieczeństwo publiczne,</li> <li>20. upowszechnianie i ochronę wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działania wspomagające rozwój demokracji,</li> <li>21. udzielanie nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,</li> <li>22. ratownictwo i ochronę ludności,</li> <li>23. pomoc ofiarom katastrof, klęsk żywiołowych w kraju i za granicą,</li> <li>24. działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami,</li> <li>25. promocję i organizację wolontariatu,</li> <li>26. przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym,</li> <li>27. rewitalizację,</li> <li>28. prowadzenie punktów poradnictwa zawodowego, prawnego, psychologicznego, promocję Rzeczypospolitej Polskiej za granicą,</li> <li>29. działalność pedagogiczną, społeczną i rodzinną,</li> <li>30. promocję osiągnięć społecznych, intelektualnych i artystycznych osób z niepełnosprawnościami,</li> <li>31. prowadzenie działalności informacyjnej i doradczej.</li> </ol> <p>Cele swoje realizuje poprzez:</p>		

## 10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

*(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)*

- 1) współdziałanie z administracją państwową i samorządową, placówkami służby zdrowia i opieki społecznej, a także z innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób z niepełnosprawnościami,
- 2) organizowanie pomocy członkom Stowarzyszenia w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową,
- 3) finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych oraz nowoczesnych przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej,
- 4) promowanie i wspieranie harmonijnego rozwoju psycho-fizycznego, w tym sportu i rekreacji,
- 5) organizowanie i propagowanie aktywności i kultury fizycznej poprzez edukację prozdrowotną i psychoedukacyjną, szkoleniową w postaci treningów w tym: grup ćwiczących, zawodów i imprez sportowych, obozów sportowych, turystycznych, rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnościami oraz udział w imprezach sportowych różnych szczebli, aktywny wypoczynek,
- 6) organizowanie pomocy mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych i ubogich,
- 7) prowadzenie działalności popularyzatorskiej, wydawniczej, informacyjno- uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji ze społeczeństwem przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,
- 8) inicjowanie i uczestniczenie w pracach naukowo-badawczych oraz legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób chorych, a także sposobu ich zaspokajania,
- 9) ujawnianie barier społecznych, organizacyjnych, architektonicznych, komunikacyjnych i innych, ograniczających kontakt osób z niepełnosprawnościami ze środowiskiem i utrudniających im rehabilitację oraz występowanie do kompetentnych władz z wnioskami o ich usunięcie,
- 10) opracowywanie adekwatnych rozwiązań problemu dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji,
- 11) ułatwianie osobom chorym na stwardnienie rozsiane podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
- 12) opiniowanie i inicjowanie produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób z niepełnosprawnościami,
- 13) działania z zakresu udzielania nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,
- 14) organizowanie warsztatów twórczych,
- 15) informacyjne, socjalne i psychologiczne wspieranie rodzin osób chorych na stwardnienie rozsiane,
- 16) organizowanie wszelkiego rodzaju szkoleń, kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, wykładów, prelekcji, seminariów, spotkań, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych, projekcji filmowych i innych,
- 17) podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych,
- 18) pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
- 19) udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin,
- 20) podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego,
- 21) zabieranie głosu w publicznych debatach,
- 22) współpracę i wymianę doświadczeń z innymi organizacjami i instytucjami,

- 23) reprezentowanie interesów osób chorych na stwardnienie rozsiane, także w ramach uczestnictwa - za ich zgodą lub w ich imieniu - w postępowaniach sądowych, administracyjnych oraz innych toczących się przed organami władzy publicznej,
- 24) przeciwdziałanie wszelkim uzależnieniom, w tym: alkoholowym, narkomanii i innym,
- 25) przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu chorych i ich rodzin,
- 26) tworzenie i prowadzenie:
- ośrodków, poradni, placówek i innych podmiotów diagnozy, rehabilitacji, reedukacji oraz przedsiębiorstw leczniczych,
  - placówek i ośrodków szkoleniowych,
  - ośrodków i placówek opieki i pomocy społecznej,
- 27) tworzenie fundacji.
2. Stowarzyszenie realizuje swoje cele statutowe także poprzez inne formy działania dozwolone prawem.
3. Powyższe działania mogą być prowadzone zarówno w formie nieodpłatnej i odpłatnej pożytku publicznego.

## II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

#### 1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

##### DZIAŁANIA RZECZNICZE I REPREZENTACJA INTERESÓW CHORYCH

W roku 2019 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 54 uchwał, w tym m.in. dotyczące założenia i funkcjonowania Fundacji PTZR, bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem biura RG oraz Stowarzyszenia. W styczniu 2019 Rada Główna PTZR powołała Fundację PTZR.

Władze Stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach posiedzeń RG ( 02/02, 07/04, 14/06, 30/06, 09/11).

15 czerwca 2019 odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów PTZR, na którym przyjęto sprawozdania finansowe i merytoryczne za rok 2018 oraz podjęto decyzję o rozpoczęciu prac na Statutem PTZR.

PTZR wydało broszurę w ramach projektu z PFRON „Nastroj i funkcjonowanie poznawcze w SM: co możesz zrobić”.

W 2019 r. odbywały się spotkania Doradczej Komisji Medycznej, na których omawiano m.in. bieżące wyzwania związane z leczeniem SM, wprowadzanie nowych leków na SM, rehabilitacja w SM.

Przedstawiciele PTZR reprezentowali środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, krajowych i międzynarodowych, w tym m.in. m.in. ECTRIMS, IEEPO, szkolenia EFNA, „Programy lekowe w neurologii”, „Stwardnienie rozsiane 2019”, coroczna konferencja EMSP, coroczna konferencja MSIF.

PTZR zorganizowało ogólnokrajową konferencję „SM u dzieci i młodych dorosłych” dla lekarzy neurologów oraz dzieci z SM i ich opiekunów.

PTZR aktywnie uczestniczyło w pracach Zespołu Parlamentarnego ds. SM, Zespołu Parlamentarnego ds. Praw Pacjentów, Zespołu Parlamentarnego ds. osób niepełnosprawnych, w Forum Organizacji Pacjencckich powołanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia – grupie organizacji pacjencckich mających na celu wypracowanie standardów dla realizacji świadczeń medycznych, w Dialogu dla Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia, Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”.

PTZR uczestniczyło w licznych spotkaniach w MZ, ZUS, NFZ, Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim, u Rzecznika Praw Pacjenta oraz Rzecznika Praw Obywatelskich, Urzędzie m.st. Warszawy Śródmieście. Wystosowaliśmy szereg pism i petycji w celach konsultacyjnych, interwencyjnych, rzeczniczych do powyższych instytucji.

Tak jak w poprzednim roku kontynuowane były działania regionalne Rady Głównej PTZR we współpracy z Główną Komisją Rewizyjną. Odbyło się szereg wizyt studyjnych mających na celu wsparcie poszczególnych Oddziałów PTZR. Wizyty te mają na celu wsparcie w działaniach formalnych i merytorycznych lokalnych oddziałów, badanie potrzeb, mocnych i słabych stron, dostarczanie wsparcia adekwatnego do poziomu rozwoju i zasobów lokalnej organizacji. Dzięki tym wizytom udało się wzmocnić aktywność części oddziałów, poprawić kontakt Rada Główna - Oddziały PTZR oraz kontakty i wspólne projekty realizowane przez poszczególne Oddziały we współpracy.

##### PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI „MAM SZANSE” – FINANSOWANY Z 1% PODATKU

Stan PLIR na koniec 2019 roku: ogólnie - 870 osób prowadziło subkonta; 22 osoby zrezygnowały; 8 osób zmarło.

Produkty i usługi finansowane z PLIR: leki immunomodulujące; leki łagodzące objawy choroby; terapie: psychologiczna, urologiczna, logopedyczna i inne łagodzące objawy choroby; okulary lub soczewki kontaktowe; zabiegi rehabilitacyjne i turnusy rehabilitacyjne; przyrządy i sprzęty do rehabilitacji; Wózki inwalidzkie oraz inne sprzęty ułatwiające poruszanie się osoby niepełnosprawnej ruchowo; sprzęty ułatwiające likwidację barier komunikacyjnych wynikających z niepełnosprawności związanej z SM; modernizacja mieszkania i dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej z SM; środki higieniczne związane z problemami z nietrzymaniem moczu w SM; przyrządy do aplikacji leków oraz ich przechowywania; zabiegi akupresury traktowane jako metoda leczenia bólu; Literatura i prasa specjalistyczna o tematyce związanej z SM: chorobą, leczeniem i rehabilitacją oraz poprawą jakości życia, dostępnej na rynku wydawniczym; sprzęt ułatwiający likwidację barier technicznych.

Zmiany we wskazówkach dot. PLIR dotyczyły głównie ułatwień związanych z finansowaniem poszczególnych usług w ramach programu, m.in. zakup roweru elektrycznego, finansowanie remontu mieszkania dla osoby niepełnosprawnej, opłacanie studiów i kursów doszkalających.

#### WSPARCIE RZECZNICZE I PRAWNE UDZIELANE PRZEZ PTSR

W roku 2019 kontynuowana była współpraca z prawnikami, porad prawnych udzielano podczas dyżurów prawnika dwa razy w miesiącu. W 2019 r. prawnik rozpatrywał 57 spraw. Wiele z tych spraw obejmowała kilka maili lub telefonów. Udzielono wsparcia i doradztwa w następujących sprawach (obszarach):

- Rodzinne: głównie spraw rozwodowych, alimentacyjnych a także ustanowienia kuratora dla osoby niepełnosprawnej;
- Cywilne: odszkodowania za wypadek, spraw lokalowych, prawa rzeczowego (zasiedzenia), upadłości konsumenckiej.;
- Pomoc społeczna: usługi opiekuńcze nie były wykonywane należycie;
- Administracyjne: odholowanie pojazdu, odwołanie od decyzji administracyjnej, dodatek mieszkaniowy;
- Praca: czasu pracy osób niepełnosprawnych, dodatkowego urlopu, zwolnień na rehabilitację lub turnus wypoczynkowy, ochrony przed zwolnieniem lub naruszenia zasady równego traktowania;
- Zabezpieczenie społeczne: odwołanie od decyzji ZUS, limity zatrudniania na rencie, wysokość zasiłku chorobowego, zwolnienie na chorego członka rodziny, kwestie procesowy w sporze z ZUS;
- Zdrowie: ubezpieczenie zdrowotne, kwalifikacje do leczenia;
- Podatkowe: ulga rehabilitacyjna;
- Sprawy różne: dotyczyły RODO, zagubienia dokumentacji medycznej, karty parkingowej, ubezpieczenia zdrowotnego.

#### CENTRUM INFORMACYJNE SM

Do Centrum Informacyjnego SM działającego przy Biurze Rady Głównej PTSR zgłaszają się osoby z Polski, jak i z zagranicy poprzez: formularz kontaktowy na stronie, e-mail, infolinię, bezpośrednie wizyty w Biurze Rady Głównej PTSR. W ramach CISM prowadzona jest również biblioteka wydawnictw związanych z tematyką SM, dzięki której chorzy oraz ich bliscy mogą zamówić książki oraz broszury.

Zarejestrowano ogółem 1279 zgłoszeń. Jest to dotychczas najwięcej zarejestrowanych w historii CISM zgłoszeń. Osoby zgłaszały się do CISM najczęściej telefonicznie ( 1042 zgłoszenia, 81,5% wszystkich kontaktów), w drugiej kolejności przez Internet (formularz kontaktowy na stronie, e-mail – 217 zgłoszeń, co stanowi 17%), najrzadziej bezpośrednio (wizyta w biurze – 20 wizyt, 1,5%).

Większość zgłaszających się stanowiły kobiety ( 900 zgłoszeń, 70,4%); 63,7% osób zgłaszających się choruje na SM, 23,7% to bliscy lub rodzina, a 12,6% – inni (studenci, pielęgniarki, pracodawcy itp.).

Kontakt z CISM był pierwszorazowy dla 724 osób (57%), 31% to osoby zgłaszające się kolejny raz (394 zgłoszenia). W 12% przypadków nie udało się ustalić, czy osoba kontaktuje się po raz pierwszy, czy kolejny ( 152 zgłoszenia).

Najczęściej dzwoniły osoby z województwa mazowieckiego ( 374 zgłoszenia, 30% wszystkich zgłaszających się).

Najwięcej osób kontaktowało się z CISM we wrześniu i w styczniu (odpowiednio: 131 i 130 zgłoszeń, co łącznie stanowi ponad 20% wszystkich zgłoszeń). Najmniej osób zgłosiło się do CISM w sierpniu ( 74 zgłoszenia – 5,8%).

Najwięcej tematów kierowanych do CISM (ponad 46% wszystkich zgłoszeń) dotyczyło leczenia SM: dostęp do leczenia, nowe leki, inne metody terapii, problemy z diagnozą, skargi na lekarzy. Drugim najczęściej poruszonym tematem była rehabilitacja (12,4%): jej znaczenie w przebiegu choroby, rodzaje rehabilitacji, trudności w dostępie do rehabilitacji i sprzętu rehabilitacyjnego, brak informacji o ośrodkach rehabilitacji SM w Polsce, skargi na kolejki, fizjoterapeutów, limity, lekarzy kierujących na rehabilitację. Pozostałe tematy zgłoszeń dotyczyły: suplementacji i diety, ulg dla osób niepełnosprawnych, rent, opieki nad chorym, problemów rodzinnych wynikających z choroby członka rodziny.

#### RAZEM ŁATWIEJ – PORADNIA PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

W poradni przyjmowali specjaliści: prawnik, neurolog, cztery psycholożki oraz pracownik socjalny. Dyżury odbywały się w dniach od poniedziałku do soboty, zarówno w godzinach porannych jak i popołudniowych. Porady były udzielane podczas spotkań osobistych, ale także drogą telefoniczną czy niekiedy mailową. Z porad skorzystało około 600 osób.

## SYMFONIA SERC – KAMPANIA INFORMACYJNA

W 2019 roku, po raz dwunasty, PTSR przeprowadziło ogólnopolską kampanię informacyjną „SyMfonia serc”. Powodem zachowania ciągłości kampanii informacyjnej jest ciągle zbyt niski poziom wiedzy na temat stwardnienia rozsianego. Kampania trwała cały rok, składała się z wielu różnorodnych działań, najważniejsze z nich odbywały się we wrześniu, miesiącu zwyczajowo uznawanym za miesiąc SM.

Kampania organizowana jest przez wszystkie struktury PTSR czyli przez Oddziały PTSR oraz ich Koła. Biuro Rady Głównej także zorganizowało kilka dużych działań.

Pierwszym wydarzeniem SyMfonii serc były Obchody Światowego Dnia SM pod hasłem przewodnim „Moje niewidzialne SM”, sugerowanym przez MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). Jak co roku wykorzystaliśmy materiały graficzne i wizualne MSIF. W związku z wydarzeniem otrzymaliśmy również grant od MSIF na realizację komiksu o niewidzialnych objawach SM. W ramach Światowego Dnia SM odbyła się duża debata merytoryczna w siedzibie Rzecznika Praw Pacjenta.

Przeprowadziliśmy konkurs poetycki, fotograficzny i na najlepszą pracę dyplomową o tematyce SM. Profesjonalne jury, wyróżniło 30 osób, które otrzymały indywidualne nagrody, medale, dyplomy. Na konkursy skierowane do osób chorych i z niepełnosprawnościami, wpłynęło ponad 110 prac. Celem konkursów jest opowiedzenie w niekonwencjonalny sposób o swoim życiu z SM. Osoby chore dzielą się z nami swoimi troskami i radościami poprzez wiersze lub zdjęcia. Dzięki dofinansowaniu mogliśmy wydać kolejną pozycję „Kubek pełen smaku 7” zbierający zarówno nagrodzoną poezję jak i zdjęcia.

8 września miała miejsce całodzienna akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie, w której udział wzięło ponad 3.000 osób. Celem akcji jest przekazanie spacerowiczom możliwie największą ilość informacji na temat SM i PTSR. Akcja jest spotkaniem wielu organizacji pozarządowych, wolontariuszy, osób chorych. W roku bieżącym jak co roku gościliśmy: taniec na wózkach inwalidzkich, naukę pomocy przedmedycznej, karate dziecięce, pokazy opieki nad zwierzętami, gry i zabawy z dziećmi, badanie poziomu cukru we krwi i ciśnienia, pokazy taneczne Tanga Argentyńskiego, Przez cały dzień rozdawane były materiały informacyjne o SM oraz udzielane porady. Uczestnicząc w symulacji komputerowej, można było na sobie doświadczyć jak czują się osoby z SM.

Gala kończąca „SyMfonię serc” miała miejsce 6 października jak zwykle w Sali Balowej Zamku Królewskiego. Podczas Gali odznaczone zostały osoby najwyższym odznaczeniem PTSR – „AMBASADOR SM”. Odznaczenia te wręczone są osobom, które w sposób szczególny zasłużyły się w podnoszeniu świadomości społecznej na temat SM. Wręczone zostały także Podziękowania SERCA SERC” osobom, które przyczyniły się do realizacji „SyMfonii serc”. Odznaczenia te są naszym szczególnym podziękowaniem za bezinteresowną pomoc w realizacji zadań statutowych. W tym roku, po raz drugi nadaliśmy Tytuł PTSR „CZŁOWIEK WIELKIEGO SERCA”, dla opiekuna osoby chorej na SM. Uroczystość uświetniła koncertując Dorota Osińska, a wieczór prowadziła Beata Olga Kowalska.

6 grudnia na Uniwersytecie Muzycznym im. F. Chopina, odbył się kolejny, już XXVII koncert charytatywny na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jak zwykle, koncertowali wybitni uczniowie i laureaci Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 w Warszawie. Koncerty, realizują cele edukacyjne i kulturalne informując młode osoby oraz słuchaczy o tematyce SM. Patronat Honorowy tegorocznego koncertu objęła I Dama p. Agata Kornhauser-Duda. Koncert jest wielką lekcją empatii dla osób chorych i z niepełnosprawnościami.

W ciągu roku, odbyło się kilka debat „Stwardnienie rozsiane – Fakty i Mity”, których celem była walka z mitami na temat SM. Debaty połączone były z koncertami, na które przychodziła młodzież, odbyły się w: Teresinie, w Warszawie, Żorach, w Ciechocinku.

Aby wzmocnić kampanię, we wrześniu, w kilku kanałach telewizyjnych TVP, w czasie bezpłatnych emisji przeznaczonych dla OPP miała miejsce emisja spotu telewizyjnego.

Po ulicach Warszawy jeździły 3 obrandowane tramwaje, a wewnątrz 280 warszawskich tramwajów – na nośnikach LCD emitowany był spot.

Szacujemy, że z kampanią „SyMfonia serc”, w różny sposób zetknęło się około 2 miliony osób.

Już kolejny rok uczestniczymy w projekcie „Łączy nas pacjent” uczestnicząc w dyżurach na infolinii u Rzecznika Praw Pacjenta. PTSR pełni dyżury 2 x w miesiącu odpowiadając na pytania dotyczące SM.

Nagranych zostało kilka tematycznych filmów pokazujących różne aspekty codziennego funkcjonowania z chorobą, wywiady ze specjalistami, osobami chorymi, opiekunami.

Oprócz działań organizowanych wyłącznie przez PTSR, byliśmy współorganizatorami kilku akcji między innymi:

- w sali konferencyjnej Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego przy ul. Żwirki i Wigury 63A, w Warszawie, 30 marca 2019 odbyła się konferencja „SM u dzieci i młodych dorosłych”. Była to wspólna konferencja SDKS i PTSR. Przeprowadziliśmy wiele różnorodnych działań towarzyszących konferencji jak: ćwiczenia z coachem, wykład „nigdy nie poddawaj się”, gimnastyka na ekranie, salon VR InGame;

- w ramach II edycji projektu „Nauka Ratuje Życie”, w całej Polsce otwarto edukacyjne sale do podań leków dożylnych. Chorujący na stwardnienie rozsiane mają możliwość korzystania z wyjątkowej przestrzeni. W inicjatywę firmy Roche – czynnie włączył się PTSR zaopatrując sale w materiały informacyjne;
  - wsparcie najbliższych w chorobie jest nieocenione, szczególnie w przypadku chorób przewlekłych. Z myślą o chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich Sanofi Genzyme wspólnie z PTSR prowadzi w Polsce kampanię edukacyjną „Nie sam z SM”;
  - podpisaliśmy umowę i dostarczamy materiały dla kanału telewizyjnego STUDIOMED TV, który dostępny jest dla widzów poprzez oferty sieci kablowych i satelitarnych, między innymi w sieci nc+ liczącej ok. 2 milionów abonentów. Misją STUDIOMED TV jest edukacja społeczeństwa w zakresie zdrowia i medycyny. Programy nadawane w telewizji mają na celu między innymi edukowanie i doradzanie jak radzić sobie w chorobie oraz jak dbać o zdrowie aby nie zachorować;
  - ogólnopolska zbiórka krwi organizowana przez Kluby Motocyklowe z całej Polski „Krew jest darem życia, podziel się nim”;
  - ósma edycja kampanii edukacyjnej Fundacji SM- „SM – walcz o siebie”. Hasłem tegorocznej edycji jest: „Diagnoza – to czas by działać”;
  - kolejny XX koncert „Podaj Serce” w wykonaniu zespołu Warszawianka, których członkami są studenci UW, na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. To wielkie święto młodości i radości, pozwala na przekazywanie informacji o SM dużej grupie młodzieży, która jest w wieku kiedy najczęściej stawiana jest diagnoza SM;
  - 5. Bieg Zająca – to wydarzenie organizowane przez Active Life, w którym uczestniczyło około 700 osób /także chorzy na SM/, podczas którego rozprowadzane były materiały informacyjne;
- Udzieliliśmy kilku patronatów na konferencje, spotkania, wydawnictwa książkowe, artykuły, wydarzenia w liczbie 7.

#### WSPÓŁPRACA ZAGRANICZNA

PTSR pozostawała bardzo aktywna na poziomie międzynarodowym, poprzez uczestnictwo w szeregu wydarzeń oraz we władzach dwóch międzynarodowych organizacji parasolowych zrzeszających krajowe organizacje SM w Europie i na świecie. Kluczowe aktywności w tym obszarze to:

- Uczestnictwo w CEO Advisory Committee działającym przy MSIF oraz EMSP (Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego) Advisory Board – celem tych ciał jest kształtowanie międzynarodowej polityki organizacji pacjenckich na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianego;
- Przedstawiciel PTSR jest członkiem Executive Committee działającej w ramach EMSP - Komitet określa strategię działania EMSP i kształtowania międzynarodowych aktywności celem poprawy jakości życia osób z SM w całej Europie;
- Uczestnictwo w międzynarodowej grupie ds. zasobów działających w ramach MSIF – grupa odpowiedzialna jest za tworzenie materiałów informacyjnych: w wersji papierowej oraz wizualnej. Do tej pory grupa przygotowała materiał wizualny (krótkie wideo) dotyczące problemów seksualnych w SM oraz kilka filmików dotyczących trudności psychologicznych, których doświadczają osoby z SM (w zeszłym roku wyemitowany został ten dotyczący niskiej samooceny). Grupa zaczęła również pracę nad poradnikiem dotyczącym zmęczenia – publikacja jest na ukończeniu, będzie dostępna niedługo;
- Współpraca merytoryczna z EMSP w zakresie programu edukacyjnego dla pielęgniarek MS Nurse Pro;
- Udział w projekcie wsparcia opiekunów dzieci z SM (the Caregivers of paediatric MS project), EMSP
- Udział przedstawiciela PTSR w Steering Committee dot. MS Nurse Pro – zadaniem Komitetu jest ocena wypracowanie dalszych strategii dotyczących rozwoju programu oraz ocena dotychczasowej wersji;
- Przygotowanie danych dotyczących leczenia, dostępu do neurologów, rehabilitacji i programów wspierających dla osób z SM do MS Barometer – międzynarodowego narzędzia obrazującego stan leczenia, rehabilitacji i wsparcia socjalnego w różnych krajach Europy. Narzędzie opracowywane jest przez EMSP;
- Praca merytoryczna przy tworzeniu Indeksu Stwardnienia Rozsianego – narzędzia opisującego sytuację osób z SM w różnych krajach Europy;
- Adaptacja na język polskich dwóch poradników stworzonych przez EMSP dotyczących tematu pracy oraz skierowany do pracodawców.

#### PACJENCI DLA PACJENTÓW

To projekt prowadzonym wspólnie z firmą Teva, w którym osoby, chorujące na SM już od lat udzielają porad osobom nowo zdiagnozowanym. Kontaktują się głównie za pomocą Facebooka i maila, niekiedy telefonicznie bądź osobiście.

W roku 2019 projekt został rozszerzony o województwo lubelskie, gdzie przeszkolonych zostało siedmioro nowych wolontariuszy, jednocześnie projekt nadal działał w województwach: mazowieckim i pomorskim, gdzie porad udzielało 18 wolontariuszy. W roku 2019 z tych porad skorzystało ponad 100 osób.

#### ABILIMPIADA

Abilimpiada to ogólnopolska olimpiada umiejętności osób z niepełnosprawnościami, chorych na SM, odbyła się w dniach 14-16.06.2019 w Ośrodku Rehabilitacyjnym w Turnie. Abilimpiada, połączona była z wykładami neurologów Profesora Jerzego Kotowicza oraz Dr Ewy Gruszki, rehabilitanta oraz warsztatami fotograficznymi. Spotkanie to cieszy się z każdym rokiem coraz większym uznaniem, pozwala na integrację środowiska, na pokazanie własnych możliwości i zdolności. Dla osób chorych na SM, Abilimpiada to bardzo duży wysiłek zarówno fizyczny jak i mentalny. Zawody obejmowały 13 konkurencji, m.in. szachy, decoupage, fotografia czy ciesząca największą popularnością konkurencja open. W każdej konkurencji jury przyznało nagrody.

#### SM EXPRESS I TELEWIZJA INTERENTOWA

Gazeta wydawana jest w cyklu miesięcznym (pierwszy numer ukazał się w maju 2013 r.), kolportowana bezpłatnie, do

wszystkich Oddziałów PTSR. Oddziały biorą aktywny udział w redagowaniu gazety, przysyłając informacje ze swego regionu, opisując swoje działania i pomysły. Na łamach znajdują się też porady prawnika, psychologa, wypowiedzi specjalistów, przedstawicieli innych NGO.

Celem projektu jest podniesienie poziomu świadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, aktywizacja członków oddziałów PTSR, wzmocnienie organizacji poprzez wymianę doświadczeń między oddziałami, informowanie o nowościach w walce z SM, wymiana doświadczeń, pokazywanie ciekawych rozwiązań w oddziałach, pokazywanie osiągnięć osób z SM, pokazywanie nowatorskich rozwiązań w oddziałach, przykłady dobrej współpracy z lokalnymi władzami, zachęcanie osób spoza PTSR do działania na rzecz podniesienia świadomości społecznej o SM.

W roku 2019 w dalszym ciągu działała telewizja internetowa PTSR, w ramach której publikowany był szereg materiałów dotyczących poszczególnych aspektów funkcjonowania z SM, szczególny nacisk położono też na aktywności PTSR na poziomie centralnym i lokalnym – realizując szereg mini-reportaży z konferencji, wydarzeń w oddziałach, warsztatów dla chorych i ich bliskich, wypowiedzi ekspertów. Nagranych zostało 38 tematycznych filmów pokazujących różne aspekty codziennego funkcjonowania z chorobą, wywiady ze specjalistami, osobami chorymi, opiekunami, relacje z warsztatów, szkoleń, konferencji.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<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 checked="" type="checkbox"/> cały kraj <input type="checkbox"/> poza granicami kraju
--	--	---

## 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	2000000	
	Osoby prawne	25	

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

## 3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**



Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Organizowanie pomocy członkom Towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej dla chorych,</p> <p>- Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężiej poszkodowanych,</p> <p>- Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno- uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,</p> <p>- Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi towarzystwa,</p> <p>- Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego,</p> <p>- Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym,</p> <p>- Ułatwianie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej.</p>	86.90.E	687 431,58 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Wszystkie działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w roku 2019 były prowadzone jako działania nieodpłatne zgodnie z celami statutowymi. W ramach finansowania 1% Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji "Mam szansę", prowadziło również działania informacyjne oraz rzecznicze. Organizacja przyjmowała również darowizny od osób fizycznych oraz od osób prawnych. Pozostałe projekty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego prowadzone były dzięki funduszom pochodzącym z konkursów (PFRON).</p>	94.99.Z	2 977 959,07 zł

#### 4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego

- Tak  
 Nie

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
-----	--	------------------------	------------------	---

### 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, 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. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

#### 1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	5 386 424,93 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	5 282 623,68 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) przychody finansowe	96 410,78 zł
e) pozostałe przychody	7 390,47 zł

#### 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	4 169 211,70 zł	
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	127 496,00 zł	
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	0,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	127 496,00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	985 915,98 zł	

w tym:	a) ze składek członkowskich	11 779,34 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	213 025,10 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	736 285,37 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	24 826,17 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
		103 801,25 zł

<b>3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		0,00 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 665 390,65 zł
3.3. 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 szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytowa oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej	687 431,58 zł
2	Program leczenia i rehabilitacji PLIR	2 977 959,07 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów		
1	Program leczenia i rehabilitacji PLIR	2 977 959,07 zł
<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		Koszty ogółem: 3 665 390,65 zł
a)	koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4 547 282,35 zł / 3 665 390,65 zł
b)	koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł / 0,00 zł
c)	koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d)	koszty finansowe	0,07 zł
e)	koszty administracyjne	338 956,54 zł / 0,00 zł
f)	pozostałe koszty ogółem	189,61 zł / 0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		0,00 zł / 0,00 zł

5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	735 341,33 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0,00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0,00 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i></p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 94 999,00 zł</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</p> <p><input 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.	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input 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><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>
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>(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)</i>	11 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. 0,50 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>	10,10 etatów

1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>		47 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	164 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 fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia 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 checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <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
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		35 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	35 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		902 230,16 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	559 069,65 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	551 988,65 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	7 081,00 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	343 160,51 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		902 230,16 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	902 230,16 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <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 (miesiący) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		232,95 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		1 474,23 zł

8. Wysokość <b>najwyższego</b> (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	2 000,00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość <b>najwyższego</b> (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość <b>najwyższego</b> (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	14 162,00 zł

12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	
--	--

#### VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach publicznych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek publicznych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek publicznych	0,00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek publicznych	

#### VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji publicznej 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. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Razem łatwiej – poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym	poradnia psychologiczno-społeczna dla osób z SM	PFRON	120 480,00 zł
2	Nastrój i funkcjonowanie poznawcze w SM: co możesz zrobić?	wydawnictwo publikacji specjalistycznych do chorych z SM	PFRON	18 026,00 zł

#### IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację publicznych zamówień publicznych *(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)*

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie			
2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację					
Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota		
<b>X. Informacje uzupełniające</b>					
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki					
Lp.	Nazwa spółki	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem					
1	Fundacja PTSR				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym					
Lp	Organ kontrolujący				Liczba kontroli
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego					<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje (Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)					
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Sylwia Więsek-Smolińska	Data wypełnienia sprawozdania	2020-10-15	