

za rok 2018

- 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 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			
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
	JOANNA OKARMA	SEKRETARZ	TAK
	ROMA SYMPPLICJA DOBRA	SKARBNIK	TAK
	JUSTYNA MARIANNA OCHMAN	CZŁONEK	TAK
	GRAŻYNA SIKORA	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	AGNIESZKA JANIK	CZŁONEK	TAK
	MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK
MIROŚLAW WILK	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>RENATA KOWALSKA</p>	<p>CZŁONEK</p>	<p>TAK</p>
	<p>BARBARA JAWOREK</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"> 1. pomoc społeczną, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób, 2. udzielanie nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększanie świadomości prawnej społeczeństwa, 3. działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz osób w wieku emerytalnym, 4. działalność charytatywną i dobroczynność, 5. wsparcie kultury fizycznej osób starszych, 6. działalność na rzecz członków Stowarzyszenia, 7. podtrzymywanie i upowszechnianie tradycji narodowej, pielęgnowanie polskości oraz rozwoju świadomości narodowej, obywatelskiej i kulturowej, 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.), 9. działalność na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 10. promocję zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy, 11. działalność na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn, 12. działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym, 13. działalność wspomagającą rozwój techniki, wynalazczości i innowacyjności oraz rozpowszechnianie i wdrażanie nowych rozwiązań technicznych w praktyce gospodarczej, 14. działalność naukową, naukowo-techniczną, naukę, edukację, oświatę, wychowanie i szkolenie, 15. kulturę, sztukę, ochronę dóbr kultury i dziedzictwa narodowego, 16. wspierania i upowszechniania kultury fizycznej, 17. ekologię i ochronę zwierząt oraz ochronę dziedzictwa przyrodniczego, 18. turystykę, krajoznawstwo, rekreację ruchową, sport masowy, kulturę fizyczną oraz wypoczynek, 19. porządek i bezpieczeństwo publiczne, 20. upowszechnianie i ochronę wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działania wspomagające rozwój demokracji, 21. udzielanie nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego, 22. ratownictwo i ochronę ludności, 23. pomoc ofiarom katastrof, klęsk żywiołowych w kraju i za granicą, 24. działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami, 25. promocję i organizację wolontariatu, 26. przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym, 27. rewitalizację, 28. prowadzenie punktów poradnictwa zawodowego, prawnego, psychologicznego, promocję Rzeczypospolitej Polskiej za granicą, 29. działalność pedagogiczną, społeczną i rodzinną, 30. promocję osiągnięć społecznych, intelektualnych i artystycznych osób z niepełnosprawnościami, 		
	<p>1. Cele swoje realizuje poprzez:</p> <p>1) współdziałanie z administracją państwową i samorządową, placówkami</p>		

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

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

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:

a) ośrodków, poradni, placówek i innych podmiotów diagnozy, rehabilitacji, reedukacji oraz przedsięwzięć leczniczych,

b) placówek i ośrodków szkoleniowych,

c) 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 2018 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 85 Uchwał, w tym m.in. dotyczących przyjęcia nowych Regulaminów (Walnego Zgromadzenia Delegatów, Pracy RG PTSR, Pracy Prezydium RG PTSR, Rad Oddziałów), kontynuowania działalności Doradczej Komisji Medycznej, bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem Towarzystwa. W wrześniu 2018 została wybrana nowa Główna Komisja Rewizyjna PTSR.

Władze Stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach Rady Głównej (10/03, 09/05, 08/06, 15/07, 01/09, 12/10) oraz w ramach Prezydium Rady Głównej (05/04).

Podjęto uchwały o utworzeniu Oddziału Kocińskiego z siedzibą w Tczewie.
RG podjęła uchwałę o likwidacji Oddziału w Opolu.

W rok 2018 odbyły się:

- 9/06 Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (przyjęcie sprawozdania finansowego oraz merytorycznego za rok 2017, wybór nowej Głównej Komisji Rewizyjnej PTSR),
- 1/09 Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (wybór nowej Głównej Komisji Rewizyjnej PTSR).

W minionym roku na szczególną uwagę zasługuje wzmożenie działań regionalnych przez Radę Główną PTSR. Odbyło się szereg wizyt studyjnych mających na celu wsparcie poszczególnych oddziałów PTSR, podczas których udało się odwiedzić niemal wszystkie ośrodki lokalne. 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 PTSR oraz kontakty i wspólne projekty realizowane przez poszczególne oddziały we współpracy. Część wizyt studyjnych była realizowana przez osobę z Rady Głównej delegowaną do współpracy z oddziałami wraz z pracownikami biura, część zaś aktywności zdecydowano się realizować we współpracy z Komisją Rewizyjną.

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, krajowych i międzynarodowych, w tym m.in. XI Forum Organizacji Pacjentów, Konferencji Stwardnienie Rozsiane w Łodzi, Konferencji "Postępy Neuroimmunologii Klinicznej - Stwardnienie Rozsiane i inne choroby demielinizacyjne układu nerwowego", konferencji Choroby Demielinizacyjne OUN – ścieżki kliniczne, szeregu debat regionalnych poświęconych leczeniu i rehabilitacji osób z SM.

PTSR aktywnie uczestniczyło w pracach Zespołu Parlamentarnego ds SM, Zespołu Parlamentarnego ds Praw Pacjentów, Zespołu Parlamentarnego ds osób niepełnosprawnych w Dialogu dla Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia, Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”.

Przedstawiciel PTSR opiniował nowoczesne terapie dla Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w ramach toczących się procesów decyzyjnych trzech nowych terapii (w przygotowaniu do refundacji). PTSR podjął się też szeregu konsultacji społecznych, zgłaszał uwagi do projektu KOSM (kompleksowej rehabilitacji dla chorych na SM), oraz co najważniejsze – brał aktywny udział w konsultacjach PFRON w celu kontynuacji finansowania rehabilitacji domowej i rehabilitacji środowiskowej i społecznej finansowanej przez PFRON zaś realizowanej przez oddziały regionalne PTSR.

PTSR uczestniczyło w licznych spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia, Narodowym Funduszu Zdrowia, Kancelarii Prezydenta, Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim, u Rzecznika Praw Obywatelskich, Urzędzie m.st. Warszawy Śródmieście. Wystosowaliśmy szereg pism i petycji w sprawach bezpośrednio dotyczących sooby z SM i z niepełnosprawnością, mających na celu poprawę jakości życia, lepszy dostęp do opieki zdrowotnej i społecznej, przeciwdziałanie rozmaitym formom dyskryminacji.

W 2018 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.

PTSR w dalszym ciągu było partnerem kampanii SM Walcz o Siebie!. oraz partnerem portalu www.szkoła-motywacji.pl. PTSR dołączyło do grona partnerów akcji „Choroba, pracuję z nią”, „Nauka ratuje życie” oraz szeregu innych pomniejszych kampanii prowadzonych przez partnerów i organizacje współpracujące.

Dużą aktywnością wykazywał się też organ kontrolny PTSR czyli Główna Komisja Rewizyjna. Prócz corocznej kontroli pracy Rady Głównej PTSR, Komisja Rewizyjna uczestniczyła we wszystkich posiedzeniach Rady Głównej oraz angażowała się w czynności kontrolne w Oddziałach PTSR, odbywając wizyty kontrolne m.in. Warszawie, Koszalinie, Szczecinie, Ciechanowie, Oddziale Pomorskim (Gdynia), w Gdańsku i Tczewie, Gnieźnie (spotkanie we Wrześni), Koninie. Każda z tych wizyt przyniosła skutki w postaci rekomendacji względem Rad Oddziału i Komisji Rewizyjnych Oddziału jeśli chodzi o zmiany i poprawę działań.

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

Stan PLIR na koniec 2018 roku: Ogólnie- 868 osób prowadziło subkonta. 8 posiadaczy subkont 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 kursu komputerowego, finansowanie leczenia w poradni andrologicznej, opłacanie kursów doszkalających. Dopuszczono również możliwość przystąpienia do subkont osób z innymi niepełnosprawnościami (nie tylko z SM).

WSPARCIE RZECZNICZE I PRAWNE UDZIELANE PRZEZ PTSR

W 2018 r. prawnik rozpatrywał 58 spraw. Należy wskazać, że są to sprawy wyodrębnione rodzajowo, a nie pod kątem czynności podejmowanych w ramach danej sprawy; 1 sprawa mogła obejmować kilka maili lub telefonów. Z tej liczby 6 dotyczyło ubezpieczeń społecznych głównie odwołań od decyzji ZUS.

Najwięcej, 20 spraw, dotyczyło prawa pracy, np. czasu pracy osób niepełnosprawnych, dodatkowego urlopu, zwolnień na rehabilitację lub turnus wypoczynkowy, ochrony przed zwolnieniem lub naruszenia zasady równego traktowania.

11 spraw dotyczyło prawa cywilnego, m.in. odszkodowania za wypadek, spraw lokalowych, prawa rzeczowego (zasiedzenia), upadłości konsumenckiej.

9 spraw dotyczyło prawa rodzinnego, głównie spraw rozwodowych, alimentacyjnych a także ustanowienia kuratora dla osoby niepełnosprawnej.

6 spraw zakwalifikowano jako różne: dotyczyły RODO, zagubienia dokumentacji medycznej, karty parkingowej, ubezpieczenia zdrowotnego.

3 sprawy dotyczyły prawa podatkowego: ulgi rehabilitacyjnej.

2 sprawy dotyczyły prawa karnego

CENTRUM INFORMACYJNE SM

Do Centrum Informacyjnego SM działającego przy Biurze Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zgłaszają się osoby z Polski, jak i z zagranicy poprzez: formularz kontaktowy na stronie www.ptsr.org.pl, e-mail (cism@ptsr.org.pl, biuro@ptsr.org.pl), infolinię (22 127-48-50), bezpośrednio wizyty w Biurze Rady Głównej PTSR. W ramach CISM prowadzona jest również biblioteka publikacji o SM, dzięki której chorzy na SM oraz ich bliscy z całej Polski mogą zamówić książki i broszury

dotyczące choroby. Zarejestrowano ogółem 916 zgłoszeń, przy czym klienci kontaktowali się z CISM najczęściej telefonicznie, w drugiej kolejności przez Internet, najrzadziej bezpośrednio i za pośrednictwem poczty. Większość zgłaszających się stanowiły kobiety (70%); 53,5% osób zgłaszających się chorują na SM, 23% to bliscy lub rodzina, a 23,5% – inni (studenci, pielęgniarci, sąsiedzi lub dalsi znajomi, pracodawcy itp.).

Od stycznia do grudnia 2018 Centrum Informacyjne zarejestrowało 916 zgłoszeń, przy czym podczas jednej interwencji mogły być poruszane różne problemy uwzględnione w poniższym sprawozdaniu. Ogółem podczas zarejestrowanych 916 zgłoszeń poruszono 1244 tematy.

Najwięcej tematów kierowanych do CISM dotyczyło leczenia SM (dostęp do leczenia, metod leczenia, nowych leków, kontynuowania leczenia po badaniach klinicznych, kontynuowania leczenia po powrocie z zagranicy, informacja o ośrodkach w Polsce). Pytania dotyczyły również leczenia alternatywnego, dostępu do medycznej marihuany, suplementów diety czy też samej diety i stylu życia w SM.

Drugim najczęściej poruszonym tematem była rehabilitacja (wiedza o rehabilitacji, trudności w dostępie do rehabilitacji i sprzętu rehabilitacyjnego, informacja o ośrodkach rehabilitacji w Polsce, kolejek, fizjoterapeutów znających specyfikę chorych na SM; informacja o rehabilitacji domowej – ośrodki i fizjoterapeuci, limity roczne, wskazania, lekarz kierujący na rehabilitację). Z CISM kontaktowały się osoby w sprawie problemów z diagnozą w tym różnicową i z rozpoznaniem postaci SM. Klienci sygnalizowali także problemy z dostępem do pełnych badań diagnostycznych w kierunku SM, głównie do rezonansu magnetycznego, kierowanie ich z oddziału do poradni, gdzie na wizytę czeka się kilka – kilkanaście miesięcy.

Pytania dotyczyły też ulg dla osób niepełnosprawnych, uprawnień, sposobów starania się o orzeczenia, załatwiania ulg, usuwania barier architektonicznych w miejscu zamieszkania, dotacji z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, źródeł pozyskiwania wsparcia, rent.

Opieka nad chorym – problemy związane głównie z osobami leżącymi – stanowił 4,1% wszystkich tematów adresowanych do CISM. Opiekunowie, rodzina, osoby bliskie, zaprzyjaźnione, pracownicy opieki społecznej chcieli uzyskać informacje o opiece wyręczającej lub o dostępie do świadczeń medycznych dla chorego, również do transportu sanitarnego..

Do CISM zgłaszali się również chorzy mający problemy z pracą, podejmowano temat, czy powiedzieć pracodawcy o chorobie, jak wyegzekwować należne uprawnienia (np. wynikające ze stopnia orzeczenia o niepełnosprawności), czy podejmować dany rodzaj pracy w związku z chorobą.

Osobną, ale z każdym rokiem liczniejszą grupę pacjentów stanowią dzieci. W 2018 roku 1,3% wszystkich tematów stanowiło SM u dzieci. Do CISM zgłaszali się rodziny i opiekunowie głównie nastolatków z rozpoznaniem SM lub w trakcie diagnozy. Najmłodszy pacjent miał 8 lat. Pytania dotyczyły głównie lekarzy, ośrodków i dostępnych metod leczenia w Polsce.

Około 2,7% tematów dotyczyło spraw związanych z działalnością PTSR, oddziałami, informacjami niezwiązanymi bezpośrednio z funkcjonowaniem i rolą CISM.

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

Celem prowadzenia poradni było zapewnienie dostępu do wsparcia psychologicznego osobom chorym na stwardnienie rozsiane oraz ich bliskim, a tym samym zwiększenie samodzielności oraz podniesienie poziomu komfortu ich życia. W poradni, oprócz 4 psychologów, dyżurowali także: prawnik, pracownik socjalny oraz lekarz neurolog. Beneficjenci zgłaszali się do poradni przez formularz internetowy lub telefonicznie, po czym spotykali ze specjalistami osobiście, rozmawiali telefonicznie lub komunikowali się internetowo (np. przez Skype). Największą grupą wśród specjalistów są psychoterapeuci i oni właśnie udzielili największej ilości porad. W sumie pomoc w poradni uzyskało około 300 osób, które w zależności od potrzeb kontaktowały się ze specjalistami jedno lub kilkakrotnie.

Najczęściej porady dotyczyły:

- walki z depresją pojawiającą się jako symptom choroby bądź współtowarzyszącą
 - motywowania do przyjmowania leków oraz rehabilitacji
 - radzenia sobie z niepełnosprawnością, osamotnieniem
 - komunikacji interpersonalnej, m.in. informowanie najbliższych o chorobie
 - radzenia sobie ze stresem
 - radzenia sobie z chorobą bliskiego, wsparcia po diagnozie, motywowania go do leczenia i rehabilitacji.
 - omówienia wyników badań i przebiegu choroby
 - informacji o przysługujących ulgach i uprawnieniach
- rent (rodzaje rent, sposoby ubiegania się, kryteria przyznawania, odmowa przyznania);
- spraw socjalnych (sposoby ubiegania się o zasiłki z opieki społecznej);
 - dofinansowania z PRFRON;
 - pomoc w opiece nad chorym z MOPS/GOPS);
 - sprzętu rehabilitacyjnego (jak uzyskać, o co można się ubiegać);
 - usuwania barier architektonicznych w miejscu zamieszkania;
 - spraw prawnych (kredyty, nękanie, problemy z pracodawcą i przysługującymi prawami osobom niepełnosprawnym, problem z orzeczeniem);
 - diety, suplementacji (suplementy i ich skuteczność w SM, specjalna dieta eliminacyjna, dostęp do diety);
 - problemów z pracą (dylematy dot. obecnej pracy, zmiany pracy na mniej wymagającą);
 - ustaw dotyczących osób niepełnosprawnych i przysługujących z tego tytułu benefitów;

KONSULTACJE NEUROLOGICZNE

Dwa razy w miesiącu prowadzone były konsultacje neurologiczne w Warszawie. Nie miały one charakteru wizyty lekarskiej a jedynie konsultacji o wymiarze edukacyjnym, nie stanowiły więc działalności leczniczej.

SM EXPRESS I TELEWIZJA INTERNETOWA

Gazeta wydawana jest w cyklu miesięcznym (pierwszy numer ukazał się w maju 2013 r.), kolportowana bezpłatnie, do wszystkich Oddziałów PTRS. Nakład gazety - 3000 egz., pełny kolor. 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 PTRS, 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 PTRS do działania na rzecz podniesienia świadomości społecznej o SM.

W roku 2018 w dalszym ciągu działała telewizja internetowa PTRS, w ramach której publikowany był szereg materiałów dotyczących poszczególnych aspektów funkcjonowania z SM, szczególny nacisk położono też na aktywności PTRS na poziomie centralnym i lokalnym – realizując szereg mini-reportaży z konferencji, wydarzeń w oddziałach, warsztatów dla chorych i ich bliskich, wypowiedzi ekspertów. Nagranych zostało 15 tematycznych filmów pokazujących różne aspekty codziennego funkcjonowania z chorobą, wywiady ze specjalistami, osobami chorymi, opiekunami. Nadal działała telewizja internetowa, wydanych zostało 13 edycji „SMExpress”.

PACJENCI DLA PACJENTÓW

Pacjenci dla Pacjentów to projekt, który jest realizowany od grudnia 2017 roku do chwili bieżącej, jednakże finansowany był do grudnia 2018 r. Zarówno pilotaż projektu (województwo mazowieckie), jak i jego kontynuacja w województwie pomorskim odniosły sukces i wskazały na duże potrzeby w zakresie oferowanego beneficjentom wsparcia. Osoby od co najmniej kilku lat żyjące ze stwardnieniem rozsianym, które chciały zostać wolontariuszami w projekcie, przeszły cykl warsztatów. Składały się na nie: spotkania w psychologami, trenerem komunikacji i pracownikami Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Efektami tych działań było utworzenie dwóch dziewięcioosobowych grup, które obecnie świadczą usługi wsparcia innym osobom chorym na SM. Wolontariusze udzielają wsparcia przez Facebooka, a także mailowo i telefonicznie, niekiedy osobiście.

WSPÓŁPRACA ZAGRANICZNA

Organizacja w dalszym ciągu 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 corocznej konferencji wiosennej i Annual General Meeting organizowanych przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (EMSP), w roku 2018 w Bratysławie; 3 przedstawicieli reprezentowało PTRS;
- Uczestnictwo we władzach (Executive Committee) EMSP przedstawiciela PTRS (koniec kadencji Magdaleny Fac-Skhirtladze, początek kadencji Dominiki Czarnoty-Szałkowskiej jako reprezentanta z Polski)
- Wyjazd przedstawiciela PTRS, dzięki uprzejmości EMSP, na warsztaty organizowane przez EMA w Londynie dotyczące procesu rejestracji leków;
- Uczestnictwo w spotkaniach (on-line) z EMSP w sprawie wsparcia jakiego oczekują organizacje partnerskie ze strony EMSP, oraz kilka spotkań (on-line) z MSIF w temacie przyszłych publikacji dla osób z SM;
- Obchody Światowego Dnia SM we współpracy i na bazie sugestii MSIF;
- Wyjazd przedstawiciela PTRS do Madrytu na warsztaty IEEPO (International Experience Exchange for Patients Organisations) organizowane przez Roche, które miały na celu zwiększyć wiedzę dotyczące takich obszarów jak: zdrowie, polityka, refundacja, aktywność organizacji pacjenckich.
- Wyjazd przedstawicieli PTRS do Amsterdamu i do Rzymu i uczestnictwo w Annual Conference organizowanej przez MSIF; Uczestnictwo przedstawiciela z Polski we władzach Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego i reprezentowanie PTRS na konferencji w Rzymie przez dwie osoby; Prezentacja dokonań Polski i projektu „Pacjenci dla pacjentów”; uczestnictwo przedstawiciela młodych osób z SM z Polski w Rzymie

SYMFONIA SERC – KAMPANIA INFORMACYJNA

Ze względu na ciągle zbyt niski poziom wiedzy na temat stwardnienia rozsianego, w 2018 roku, po raz jedenasty, PTRS przeprowadziło ogólnopolską kampanię informacyjną „SyMfonię serc”. Kampania trwała cały rok, składała się z wielu różnorodnych działań, ale najważniejsze z nich odbywały się we wrześniu, miesiącu zwyczajowo uznawanym za miesiąc SM. Kampania organizowana jest przez wszystkie struktury PTRS czyli przez Zarządy Oddziałów PTRS oraz ich Koła. Biuro Rady Głównej także zorganizowało kilka dużych działań.

Pierwszym wydarzeniem SyMfonii serc były Obchody Światowego Dnia SM, w tym roku pod hasłem „Przybliżając Nas”, mając nadzieję, że z roku na rok jesteśmy bliżej wyjaśnienia przyczyn SM i wynalezienia skutecznego leku. ŚD SM jest światem całego ruchu osób chorych na SM. 30 maja 2018r. mieliśmy możliwość gościć w Muzeum Żydów Polskich POLIN, gdzie odbyła się konferencja i spotkanie przyjaciół.

Kolejnym była „Abilimpiada” czyli ogólnopolska olimpiada umiejętności osób z niepełnosprawnościami, chorych na SM, która miała miejsce w dniach 8-10 czerwca. Odbyła się z jednym z podwarszawskich ośrodków rehabilitacyjnych. Abilimpiada, połączona była z wykładami neurologa, rehabilitanta. Spotkanie to cieszy się z każdym rokiem większym uznaniem, ponieważ

pozwała na integrację środowiska, na pokazanie własnych możliwości i zdolności.

Wernisaż nagrodzonych prac w konkursach poetyckim i fotograficznym połączony z konferencją odbył się w Fundacji Batorego w Warszawie 27 sierpnia. Wyróżnieni autorzy otrzymali indywidualne nagrody, medale, dyplomy, kwiaty. Z nagrodzonych prac zorganizowana została wystawa, prezentowana w kilku miejscach. Na konkursy skierowane do osób chorych i z niepełnosprawnościami, wpłynęło ponad 100 prac, z których profesjonalne jury wybrało 30. Podczas Wernisażu nagrodzone zostały także wyróżnione prace w konkursie na najlepszą pracę dyplomową o tematyce SM. Wernisaż jest świętem dla osób, które w niekonwencjonalny sposób opowiadają o swoim życiu z SM. Dzięki dofinansowaniu mogliśmy wydać kolejną pozycję „Kubek pełen smaku 6” zbierającą zarówno nagrodzoną poezję jak i zdjęcia.

17 września miała miejsce całodzienna akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie, w której udział wzięło ponad 2.000 osób, przechodniów. Celem akcji jest przekazanie możliwie największą ilość informacji na temat SM i PTSR. Akcja jest spotkaniem wielu organizacji pozarządowych, wolontariuszy, osób chorych. Po raz pierwszy odbył się Bieg Zajęczka dla dzieci, Muranoteka, Ząbki bez plombki. W roku bieżącym jak co roku gościliśmy: taniec na wózkach inwalidzkich, naukę I Pomocy Przedmedycznej, karate dziecięce, pokazy opieki nad zwierzętami, gry i zabawy z dziećmi, badanie poziomu cukru we krwi i ciśnienia, pokazy taneczne Tanga Argentynskiego, Przez cały dzień rozdawane były materiały informacyjne o SM oraz udzielane porady, prowadzona była zbiórka funduszy oraz loteria fantowa. Uczestnicząc w symulacji komputerowej, można było doświadczyć jak czują się osoby z SM. Pod hasłem „My nie możemy oddawać krwi-zrób to za nas”, prowadzona była całodzienna akcja oddawania krwi.

Gala kończąca „SyMfonię serc” miała miejsce 30 września 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. Wręczone zostały także Podziękowania osobom, które przyczyniły się do realizacji „SyMfonii serc”. Odznaczenia te są naszym szczególnym podziękowaniem za bezinteresowną pomoc w realizacji zadań statutowych. W tym roku zainaugurowaliśmy nadawanie Tytułu PTSR CZŁOWIEK WIELKIEGO SERCA, dla opiekuna osoby chorej na SM. Wręczyliśmy także podziękowanie za uczestnictwo w konkursie Evelyn Nicholson dla Międzynarodowego Opiekuna Osoby Chorej. Uroczystość uświetniła koncertując Gaba Kulka a wieczór prowadził Robert Goner.

Dla wzmocnienia kampanii we wrześniu, w kilku kanałach telewizyjnych TVP, w czasie bezpłatnych emisji przeznaczonych dla OPP miała miejsce emisja spotu telewizyjnego PTSR. Po ulicach Warszawy jeździły 3. obrandowane tramwaje, a wewnątrz wszystkich warszawskich tramwajów – na nośnikach LCD emitowany był spot.

7 grudnia na Uniwersytecie Muzycznym im. F. Chopina, miał miejsce XXVI 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.

Przystąpiliśmy do inicjatywy „Łączy nas pacjent” uczestnicząc w dyżurach na infolinii u Rzecznika Praw Pacjenta. PTSR pełni dyżury 2 x w miesiącu odpowiadając na pytania dotyczące SM.

Od 22 do 26 października, w: Gdyni, Warszawie, Lublinie, Łodzi i Katowicach miała miejsce akcja „Zmobilizowani.SM Cafe”. Organizatorem był PTSR oraz Twardziele. Celem akcji edukacyjnej było zwiększenie świadomości społecznej na temat SM. Podkreślenie, że jest to choroba niejednorodna, mająca kilka postaci. Zwrócenie uwagi na problemy osób chorych w tym na konieczność dostępu do leczenia i indywidualizacji terapii. Zbierane były także podpisy pod petycją „Jutro może być za późno”. Zmobilizowani.SM Cafe to autobus-kawiarnia, który symuluje objawy SM.

W dniach 16-18 listopada, w Instytucie Rehabilitacji w Falentach odbyła się konferencja na temat nowoczesnego leczenia i rehabilitacji w SM. Konferencja połączona była ze spotkaniem przedstawicieli oddziałów PTSR na którym omawiane były sprawy nurtujące środowisko osób chorych na SM.

PTSR przeprowadził 5 spotkań edukacyjnych na temat stwardnienia rozsianego z młodzieżą w Sieradzu, Koninie, Białej Podlaskiej. W szkoleniach uczestniczyła młodzież ze szkół średnich i uczelni. Spotkania prowadzili przedstawiciele poszczególnych oddziałów PTSR z udziałem lekarzy, rehabilitantów i osób chorych.

Oprócz działań organizowanych wyłącznie przez PTSR, byliśmy współorganizatorami kilku akcji np.:

- ogólnopolska zbiórka krwi organizowana przez Kluby Motocyklowe z całej Polski „Krew jest darem życia, podziel się nim”,
- siódma edycja kampanii edukacyjnej Fundacji SM- „SM – walcz o siebie”. Film stanowi o życiu młodych ludzi z SM,
- studencki koncert „Podaj Serce” w wykonaniu zespołu Warszawianka, na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, odbył się już po raz XIX. To wielkie święto młodości i radości, pozwala na przekazywanie informacji o SM dużej grupie młodzieży,
- 5. Bieg Zajęca – to wydarzenie organizowane przez Active Life, w którym uczestniczyło około 700 osób /także chorzy na SM/, podczas którego rozprowadzane były materiały informacyjne.

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

PTSР wystąpiło z dwóch koalicji:

- Polska Unia Organizacji Pacjentów „Obywatele dla zdrowia”,
- Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych.

Udzieliliśmy kilku patronatów na tytuły książkowe, artykuły, wydarzenia w liczbie 8. Wszystkie były związane z SM.

1.2. Zasięg terytorialny 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"/> województwo
	<input type="checkbox"/> gmina	<input type="checkbox"/> kilka województw
	<input type="checkbox"/> kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
	<input type="checkbox"/> powiat	<input type="checkbox"/> poza granicami kraju
	<input type="checkbox"/> kilka powiatów	

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

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	2000000	
	Osoby prawne	25	

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

3. Informacja dotycząca 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 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 najciężej 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	3 665 465,59 zł

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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)		4 941 944,97 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		4 913 631,44 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) przychody finansowe		28 241,22 zł
e) pozostałe przychody		72,31 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		3 933 178,07 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		0,00 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	0,00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		980 453,37 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	15 140,42 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	195 795,44 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	767 806,86 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	1 710,65 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
2.4. Z innych źródeł		28 313,53 zł

3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		11 364 751,85 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 665 465,59 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	program leczenia i rehabilitacji PLIR	2 723 813,96 zł
2	działania statutowe	941 651,63 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	2 723 813,96 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		
	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	4 635 485,51 zł	3 665 465,59 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4 387 488,45 zł	3 665 465,59 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	17 955,97 zł	
e) koszty administracyjne	230 041,07 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	0,02 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		526 142,99 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

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	58 227,00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	
	<input checked="" 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: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność
	<input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste
	<input checked="" type="checkbox"/> najem
	<input type="checkbox"/> użytkowanie
	<input type="checkbox"/> użyczenie
	<input type="checkbox"/> dzierżawa
	<input type="checkbox"/> nie korzystała

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(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>	13 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>	8,79 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>	55 osób
---	---------

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
-----------------------------------	---

164 osób fizycznych

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	26 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 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 OKw okresie sprawozdawczym)</i>		37 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	37 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		834 968,11 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	532 416,92 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	525 335,92 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	7 081,00 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	302 551,19 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		834 968,11 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	834 968,11 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 przeciętnego 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 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		1 283,33 zł
5. Wysokość przeciętnego 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 przeciętnego 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 przeciętnego 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>		1 006,42 zł

8. Wysokość najwyższego (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 najwyższego (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 najwyższego (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 najwyższego (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 pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

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

VIII. 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. 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 type="radio"/> Tak <input checked="" 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
----	---------------	-----------------	------------------------------------	-------

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym 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

X. Informacje uzupełniające					
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					
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym					
Lp	Organ kontrolujący				Liczba kontroli
1	Zakład Ubezpieczeń Społecznych				1
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 checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
5. 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		Katarzyna Zawada Magdalena Fac-Skhirtladze		Data wypełnienia sprawozdania	