

Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego		
	za rok 2023		
- Formularz należy wypełnić w języku polskim; - Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola; - W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach; - We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).			
Data zamieszczenia sprawozdania		2024-07-14	
I. Dane organizacji pożytku publicznego			
1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROÓB NERWOWO-MIĘŚNIOWYCH		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWSKI
Gmina WARSZAWA-CENTRUM	Ulica ŚW. BONIFACEGO	Nr domu 10	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-914	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 505125725
Nr faksu 226427507	E-mail biuro@ptchnm.org.pl	Strona www www.ptchnm.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2001-06-26		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2005-01-25		
5. Numer REGON	01069707400000	6. Numer KRS	0000021207
7. Skład organu zarządzającego organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Robert Prosiński	Przewodniczący	TAK
	Michał Rataj	Wiceprzewodniczący	TAK
	Magdalena Barcz Przybylska	Skarbnik	TAK
	Marcin Kowalski	Sekretarz	TAK
	Katarzyna Kozłowska	członek zarządu	TAK
	Anna Sitnik	członek zarządu	TAK
	Ewa Nowak	członek zarządu	TAK
	Agata Skowrońska Kapusta	członek zarządu	TAK
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)			

Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
Roman Flisiński	Przewodniczący komisji rewizyjnej	TAK
Ewa Walczak	Członek komisji rewizyjnej	TAK
Ewa Pawłowska	Członek komisji rewizyjnej	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

94,99,Z poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla środowisk osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe i ich rodzin oraz szeroka działalność edukacyjna dla osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. W roku 2023 ZG PTCHNM przystąpił do realizacji projektu edukacyjnego finansowanego przez izraelską firmę Medison polegającego na prowadzeniu bardzo szerokiej kampanii edukacyjnej dla pacjentów chorujących na miastenię gravis. Zostało opracowanych 6 filmów edukacyjnych z Panią Profesor Anną Kostera Pruszczyk na temat diagnozy, przebiegu choroby, metod leczenia i nowoczesnych terapii dla pacjentów z miastenią gravis. Kampania edukacyjna była prowadzona na social mediach PTCHNM. Dzięki dotacji firmy Medison powstała specjalnie dedykowana miastenii zakładka na stronie internetowej www.ptchnm.org.pl.

W czerwcu 2023 roku Przewodnicząca PTCHNM uczestniczyła w posiedzeniu w PAP poświęconej leczeniu miastenii i został opracowany najnowszy i bardzo pomocny dla pacjentów z miastenią raport Miastenia jako problem kliniczny i społeczny – Wyzwania dla optymalizacji opieki nad pacjentem w Polsce. W raporcie jest też wypowiedź Przewodniczącej PTCHNM na temat – perspektywy pacjenta w części poświęconej komentarzom organizacji pacjentów.

Dnia 14 czerwca 2023 roku Zarząd Główny PTCHNM zorganizował webinar on line Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a w którym uczestniczyło ponad 100 osób. Program webinar który cieszył się ogromnym zainteresowaniem obejmował między innymi takie wykłady jak:

- pierwsze objawy rozpoznanie i diagnostyka genetyczna dystrofii mięśniowej Duchenne'a – Dr hab. n.med Anna Potulska Chromik
- nowy program lekowy DMD – Prof. dr hab.n.med Anna Kostera Pruszczyk
- standardy leczenia – sterydoterapia w DMD -Prof.dr. hab. n.med Ewa Pilarska
- diagnostyka i opieka kardiologiczna w DMD i BMD – Dr n.med Maria Miszczak Knecht
- opieka oddechowa w DMD – Dr n.med Andrzej Opuchlik
- perspektywy leczenia – DMD Prof. dr hab.n.med Anna Kostera Pruszczyk

94,99,Z popularyzowanie idei Towarzystwa, informowanie i uświadamianie zmierzające do pełnej integracji osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe ze społeczeństwem poprzez środki masowego przekazu, publikacje własnej na stronie internetowej www.ptchnm.org.pl oraz na fanpage na FB, Instagram i Tweeter. W ramach dotacji firmy ROCHE cały czas prowadzony był telefon wsparcia dla pacjentów z SMA 3 oraz zostały wysłane pisma wraz z artykułem dotyczącym roli osteopatii w SMA w formie wywiadu pomiędzy Katarzyną Kozłowską a Pawłem Karczewskim – dyplomowanym osteopatą posiadającym ogromne doświadczenia w pracy z pacjentami z chorobami nerwowo-mięśniowymi do ponad 36 oddziałów neurologii dziecięcej i oddziałów neurologii dla dorosłych w szpitalach a całej Polsce.

94,99, Z występowanie do organów władzy administracji państwowej i samorządowej w sprawach dotyczących leczenia i rehabilitacji oraz spraw socjalno-bytowych, zawodowych i innych osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe poprzez pisemne złożenie do AOTMiT uwag do analizy weryfikacyjnej związanej z refundacją produktu leczniczego Vyvgart (efgartigimod alfa).Przewodnicząca ZG PTCHNM była na rozmowach w Ministerstwie Zdrowia jeśli chodzi o negocjację programu lekowego i kompleksowej opieki dla pacjentów cierpiących na miastenię gravis. Występowaliśmy też wielokrotnie do Ministerstwa Zdrowia w sprawie konieczności wprowadzenia badań przesiewowych w kierunku choroby Pompego oraz przedstawiciele Zarządu Głównego brali też udział w różnych spotkaniach na temat diagnostyki i leczenia choroby Pompego. Na naszej stronie internetowej jest aktualizowana często zakładka poświęcona chorobie Pompego.

94,99,Z ZG PTCHNM prowadził szereg rozmów z firmami farmaceutycznymi na temat możliwej współpracy w ramach umów darowizn które będą realizowane w kolejnych latach.

Członek Zarządu Michał Rataj w 2023 roku brał udział m.in. w konferencjach międzynarodowych: Organizowanych przez EURORDIS w Sztokholmie, EPF w Brukseli oraz EMA w Amsterdamie, a także krajowych organizowanych m.in. przez krajowe Forum Orphan czy Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, takich jak obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, czy światowy dzień chorego (Forum Organizacji Pacjentów).

Członek Zarządu Katarzyna Kozłowska w listopadzie 2023 uczestniczyła w spotkaniu w Berlinie Rare Disease Connect in Neurology (RDCN)które było poświęcone diagnostyce, leczeniu i możliwych nowych terapiach lekami biologicznymi dla pacjentów z miastenią gravis. Na spotkaniu obecni byli również przedstawiciele organizacji pacjentów z całej Europy.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	☐ województwo
	☐ gmina	☐ kilka województw
	☐ kilka gmin	☒ cały kraj
	☐ powiat	☐ poza granicami kraju
	☐ 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	225	
	Osoby prawne	8	

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 przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	☒ Tak ☐ Nie
---	---

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	94.99 Z Rehabilitacja w warunkach domowych jest istotnym wsparciem dla osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi, umożliwiając im dostęp do potrzebnej terapii bez konieczności opuszczania swojego otoczenia. Wizyty wykwalifikowanych terapeutów, specjalistów dają możliwość obserwacji stanu zdrowia oraz utrzymywanie stabilnej formy fizycznej która jest niezwykle ważna w chorobach nerwowo-mięśniowych . Z rehabilitacji skorzystali pacjenci z województw mazowieckiego, śląskiego . Każdy z nich miał do wykorzystania 8 godzin rehabilitacji w domu pacjenta. Rehabilitacja pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi jest dla większości pacjentów jedyną formą powstrzymania postępu choroby w przypadku gdy dla danych jednostek chorobowych nie ma dalej efektywnego leczenia farmakologicznego.	27 000,00 zł

2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	94.99 Z Pozyskiwanie środków finansowych i materialnych na realizację celów statutowych poprzez występowanie do osób fizycznych, prawnych i organów administracji państwowej samorządowej zarówno w kraju, jak i za granicą. Popularyzowanie idei Towarzystwa, informowanie i uświadamianie zmierzające do pełnej integracji osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe ze społeczeństwem poprzez publikacje własne i inne – związane z refundacją produktu leczniczego Vyvgart (efgartigimod alfa) dla pacjentów chorujących na Miastenię.	5 981,57 zł
---	---	--	-------------

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

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	☒ Tak ☐ Nie
--	---

4.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	94.99 Z Działania na rzecz budowy systemu opieki i pomocy osobom dotkniętym chorobami nerwowo-mięśniowymi. Poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla środowisk osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe i ich rodzin prowadzono dwa razy w miesiącu dyżury telefoniczne w siedzibie biura w ilości łącznie 4 godzin miesięcznie oraz stały dyżur telefoniczny w nagłych przypadkach. Prowadzenie stałej korespondencji e-mailowej, aktualizacje strony www, mediów społecznościowych w celu informowania społeczności NMD o aktualnych metodach leczenia oraz rehabilitacji.	0,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	☐ Tak ☒ Nie
---	---

5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
-----	------------------	-------------------------------

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	74 456,67 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	71 062,50 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	240,00 zł

c) przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)		3 154,17 zł
1.2. łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem		0,00 zł
1.3. łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem		71 062,50 zł
2. Informacja o kosztach organizacji		
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		66 954,07 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		43 067,46 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0,00 zł
d) koszty administracyjne		23 681,17 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)		205,44 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		7 502,60 zł
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych		38 062,50 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		33 748,15 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	Poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla środowisk osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe i ich rodzin.Dyżury telefoniczne Prowadzenie stałej korespondencji e-mailowej, aktualizacje strony www, mediów społecznościowych w celu informowania społeczności NMD o aktualnych metodach leczenia oraz prowadzenia rehabilitacji.	27 766,58 zł
2	Pozyskiwanie środków finansowych i materialnych na realizację celów statutowych.Popularyzowanie idei Towarzystwa , informowanie i uświadamianie zmierzające do pełnej integracji osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe ze społeczeństwem poprzez publikacje własne i inne. Działanie biura.	5 981,57 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	☐ z podatku od nieruchomości	
	☐ z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	☐ z podatku od towarów i usług	
	☐ z opłaty skarbowej	
	☐ z opłat sądowych	
	☐ z innych zwolnień, jakich:	
	☒ 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.

☐ Tak
☒ Nie

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

- ☐ własność
- ☐ użytkowanie wieczyste
- ☐ najem
- ☐ użytkowanie
- ☐ użyczenie
- ☐ dzierżawa
- ☒ nie korzystała

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy
(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)

0 osób

1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty

(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)

0,00 etatów

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej

(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)

0 osób

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków

☒ Tak
☐ Nie

225 osób fizycznych

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		8 osób prawnych
---	--	-----------------

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym		
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>		☐ Tak ☒ Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>		0 osób

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0,00 zł
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł
2. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesięcy) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł
3. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł

VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym	
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	☐ Tak ☒ Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	☐ Tak ☒ Nie

VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli

IX. Dodatkowe informacje		
<i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Robert Prosiński Michał Rataj Magdalena Barcz Przybylska	Data wypełnienia sprawozdania	2024-07-14
---	--	-------------------------------	------------