

za rok 2020

- 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 2021-10-09

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 226427507
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
	Katarzyna Kozłowska	Przewodnicząca	TAK
	Anna Sitnik	Skarbnik	TAK
	Michał Rataj	Wiceprzewodniczący	TAK
	Karolina Zwierzchowska	Sekretarz	TAK
	Dorota Gomółka	członek zarządu	TAK
	Joanna Zielińska	członek zarządu	TAK
	Ewa Głąb Jabłońska	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
	Artur Grzesiczak	Przewodniczący	TAK
	Marcin Kowalski	członek	TAK
	Roman Flisiński	członek	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 2020 udało nam się kontynuować działalność edukacyjną w zakresie podnoszenia wiedzy na temat prawidłowej i zalecanej rehabilitacji u osób z rdzeniowym zanikiem mięśni SMA. Kontynuacja współpracy z firmą SANOFI w ramach działań edukacyjnych dotyczących choroby sieroczej jak choroba Pompego. Opracowanie wielu nowych informacji zamieszczanych na stronie internetowej www.ptchm.org.pl oraz stronie na FB. Mieliśmy bardzo dużo kontaktów telefonicznych i przez pocztę e-mail. Udzielaliśmy wielu informacji pacjentom z chorobami nerwowo-mięśniowymi on line. Wysłaliśmy bezpośrednio do pacjentów ponad 40 płyt z instruktażem rehabilitacji w SMA II i SMA III. Ze względu na ograniczenia związane z pandemią COVID działaliśmy głównie w zakresie edukacji pacjentów z SMA, DMD, LGMD, miastenią gravis oraz chorobą Pompego i SLA. Braliśmy czynny udział w akcji maseczki dla szpitala na Banacha razem z SMAKI dla neurologii i rozpowszechnialiśmy tę akcję na swoich prywatnych social mediach. Był to bardzo trudny rok działalności Zarządu Głównego PTCHNM. Praktycznie od marca 2020 do grudnia 2020 roku byliśmy wszystkie działania były mocno ograniczone przez pandemię COVID.

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 własne na stronie internetowej www.ptchm.org.pl oraz na funpage na FB

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 wystąpienie i napisanie opinii eksperckiej do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie konieczności refundacji badań przesiewowych w kierunku badań SMA. W grudniu 2020 roku złożyliśmy obszerną opinię ekspercką w sprawie zasadności wprowadzenia zmian w zakresie rozszerzenia panelu badań przesiewowych o badanie w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) w zapisach programu polityki zdrowotnej pn. „Program badań przesiewowych noworodków w Rzeczypospolitej Polskiej na lata 2019-2022” realizowanego przez Ministra Zdrowia.

94,99,Z współpraca z polskimi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania. Nawiązaliśmy nowe kontakty z firmami farmaceutycznymi takimi jak Sarepta jeśli chodzi o pacjentów z DMD i LGMD i z firmą UCB POLFARMA jeśli chodzi o pacjentów z miastenią gravis.

Członek Zarządu Michał Rataj w 2020 roku brał udział on line w licznych konferencjach międzynarodowych :

W kwietniu 2020 został wybrany na trzecią już kolejną kadencję do zarządu EPF. Był wykładowcą podczas konferencji zorganizowanej przez komisję europejską #EU4health, Konferencja w formie warsztatów poświęcona była włączaniu opieki żywieniowej do polityki zdrowotnej. Wiceprzewodniczący wygłosił wykład pt. rola jaką żywienie odgrywa w leczeniu chorób przewlekłych.

Michał Rataj brał aktywny udział w spotkaniach EAMDA i był w Komitecie organizacyjnym corocznej konferencji EAMDA na temat zaburzeń nerwowo-mięśniowych dla ponad 200 gości z 36 krajów. Michał Rataj brał udział w pierwszej historycznej debacie publicznej organizowanej przez EMA na temat szczepień przeciwko Covid 19. Reprezentował PTCHNM w 15 Międzynarodowym Sympozjum EBHC 2020 From Evidence to Action, w sympozjum poruszono np. temat SMA : SMA – zmiany w zakresie opieki z perspektywy klinicznej.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

- | | |
|---|---|
| ☐ 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	250	
	Osoby prawne	4	
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% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	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.	5 384,84 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	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 – dotyczące konieczności refundacji ataluren / translarna dla chorych cierpiących na mutację nonsensowną DMD oraz Spinraza / Nusinersen dla chorych na SMA.	5 200,34 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% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery

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) <u>PKD 2007</u> odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności		
Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	
1. Informacja o przychodach organizacji	
1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	29 055,19 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	26 301,19 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	2 754,00 zł
1.2. łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0,00 zł
1.3. łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	17 253,49 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	28 180,32 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7 579,88 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	12 250,39 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	8 350,05 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		874,87 zł
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		9 047,70 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		8 172,83 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
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 rehabilitacji. Działanie biura.	1 653,94 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.	1 469,44 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 - dodatkowo podać kwotę)</i>		☐ z podatku dochodowego od osób prawnych ☐ 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: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>		☐ 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 <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>	0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z 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 miejsc po przecinku)</i>	0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>	0 osób
2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	☒ Tak ☐ Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	250 osób fizycznych
	0 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	☐ 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	Katarzyna Kozłowska Anna Sitnik Michał Rataj	Data wypełnienia sprawozdania	2021-10-09