

- 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 2017-07-07

**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			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2005-01-25		
5. Numer REGON	01069707400000	6. Numer KRS	0000021207
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
	Katarzyna Kozłowska	Przewodnicząca	TAK
	Małgorzata Podgurniak	Wiceprzewodnicząca	TAK
Anna Sitnik	Skarbnik	TAK	
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Artur Grzesiczak	Przewodniczący	TAK
	Żaneta Grzesiczak	członek	TAK
	Ewa Pawłowska	członek	TAK

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

**1. Opis działalności pożytku publicznego**

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację	<p>86,90,A prowadzenie fizjoterapii osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. W roku 2016 Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych prowadził odpłatną fizjoterapię w ilości 5 godzin na jednego członka w województwach mazowieckim, śląskim. Fizjoterapią było objętych ponad 40 członków PTCHNM w województwie mazowieckim i śląskim.</p> <p>94,99,Z współpraca z polskimi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania- Członek Zarządu PTCHNM brał udział w Zjeździe Europejskiej Organizacji Zrzeszającej Stowarzyszenia i Organizacje zajmujące się chorobami Nerwowo-Mięśniowym EAMDA i spotkaniach w Brukseli i Londynie EPF (Europejskiej Federacji Pacjentów) . Na spotkaniach tych omawiano najnowsze osiągnięcia z dziedziny standardów opieki i leczenia chorób nerwowo-mięśniowych ze szczególnym zwróceniem uwagi na kontekst społeczny i emocjonalny chorych cierpiących na choroby nerwowo-mięśniowe.</p> <p>94,99,Z udział w organizowaniu konferencji naukowych i wykładów służących popularyzacji wiedzy o chorobach nerwowo-mięśniowych i przeciwdziałaniu ich skutkom poprzez współfinansowanie konferencji naukowej „ Rdzeniowy zanik mięśni dziś i jutro ” konferencji poświęcona pamięci profesor Ireny Hausmanowej-Petrusewicz , która odbyła się w Instytucie Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im.M.Mossakowskiego PAN w Warszawie dnia 16 listopada 2016 roku.</p> <p>94,99,Z 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 8 godzin miesięcznie.</p> <p>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 i inne – wywiad w Super Expresie Przewodniczącej PTCHNM</p> <p>94,99,Z występowanie do organów władzy i 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 wystąpienia do Ministerstwa Zdrowia z dnia 12.12.2016 roku w sprawie stanowiska Rady Przejrzystości nr 127/2016 z dnia 5/12/2016 roku w sprawie oceny leku TRANSLARNA(ataluren)w sprawie leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a powodowanej mutacją nonsensowną (nmDMD) oraz pismo do Wiceprzewodniczącego Rady Przejrzystości prof. Michał Myśliwiec działającej przy prezesie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.</p>
--	---

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

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

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	8	
	Osoby prawne	4	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <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	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
---	---

	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
<p>3.2. Należy wskazać <b>nie więcej niż trzy</b> 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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), <b>zaczynając od najważniejszej</b> wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności</p>	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 94,99,Z Działania na rzecz budowy systemu opieki i pomocy osobom dotkniętym chorobami nerwowo-mięśniowymi 94,99,Z Współpraca z polskimi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania 94,99,Z ..... .....

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

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

4.2. Należy wskazać **nie więcej niż trzy** 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

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>prowadzenie fizjoterapii osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe – W roku 2016 Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych prowadził odpłatną fizjoterapię w ilości 5 godzin na jednego członka w województwach mazowieckim. Fizjoterapią było objętych ponad 60 członków PTCHNM z województwa mazowieckiego .Przeprowadzona też rehabilitację w oddziale PTCHNM w Łodzi dla 20 członków. organizacja i prowadzenie imprez i wyjazdów rehabilitacyjnych. Na prośbę oddziału regionalnego PTCHNM w Dąbrowie Górniczej dofinansowanie spotkania integracyjne w marcu 2016 dla łącznie 18 członków oddziału wraz z ich opiekunami.</p>
nauka, szkolnictwo wyższe, edukacja, oświata i wychowanie	<p>Prowadzenie wykładów oraz szkoleń edukacyjnych dla nauczycieli, wychowawców i członków rodzin osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe na terenie szkół i innych placówek oświatowych w kraju. Prowadzenie zajęć i imprez organizacyjnych / integracyjnych ze środowiskiem osób niepełnosprawnych oraz osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. prowadzenie placówek opiekuńczo-rehabilitacyjnych dziennego pobytu Nieodpłatna działalność statutowa.....</p>

#### 5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
<p>5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b></p>		
<b>III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		
<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>		
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)		96 809,18 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		94 198,42 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		550,00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)		2 060,76 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		150,00 zł
<b>2. Informacja o kosztach organizacji</b>		
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)		27 497,71 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		27 497,71 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		3 327,58 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		6 470,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0,00 zł
d) koszty administracyjne		17 631,08 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)		69,05 zł
<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		69 311,47 zł
<b>4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków</b>		
4.1. Przychody z 1% podatku		17 790,80 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		26 762,10 zł
4.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące 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 Fizjoterapia chorych na choroby nerwowo-mięśniowe		6 470,00 zł
2 Ubezpieczenie sprzętu medycznego		201,00 zł

3	Usługi gastronomiczne i poczęstunek na spotkaniach	1 182,44 zł
---	--	-------------

#### IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0,00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0,00 zł
<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 (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała
---	---

#### 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>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	0,0 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 1 miejsca po przecinku)</i>	0,0 etatów
--	------------

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	2,0 osób
--	----------

##### 2. Członkowie

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

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		300,00 osób fizycznych
		0,00 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>		
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>		0,00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		3 600,00 zł
a) z tytułu umów o pracę		0,00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych		3 600,00 zł
2. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		300,00 zł
3. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		240,00 zł
<b>VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Katarzyna Kozłowska, Anna Sitnik / 07-07-2017	Data wypełnienia sprawozdania

