

- 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 2018-07-13

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

<p>1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p>86,90,A prowadzenie fizjoterapii osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. W roku 2017 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 zajmującej się chorobami Nerwowo-Mięśniowym EAMDA i spotkaniach w Brukseli i Londynie EPF (Europejskiej Forum 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 członków zarządu Katarzyny Kozłowskiej i Anny Sitnik w organizowanej konferencji naukowej przez Oddział w Poznaniu PTCHNM poświęconej dystrofii mięśniowej Duchenne'a w Poznaniu dnia 30 kwietnia 2017 oraz udział w konferencji organizowanej przez Fundację SMA w sierpniu 2017 roku poświęconej rdzeniowemu zanikowi mięśni SMA. Należy podkreślić organizację konferencji dla rodziców pacjentów chorujących na DMD wraz z Kliniką Neurologii UW dnia 20 października „Standardy opieki nad chorymi na dystrofię mięśniową typu Duchenne'a” Konferencja cieszyła się ogromnym zainteresowaniem i było obecnych ponad 100 uczestników. Główną uwagę zwrócono na standardy wczesnej opieki kardiologicznej.</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 4 godzin miesięcznie oraz stały dyżur telefoniczny w nagłych przypadkach .</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 –pisma do dziennikarzy i mediów dotyczące konieczności refundacji ataluren / translarna dla chorych cierpiących na mutację nonsensowną DMD.</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 czerwca i lipca 2017 roku wraz z Fundacją Parent Project. Na początku września 2017 roku Przewodnicząca PTCHNM wraz z przedstawicielami Zarządu Fundacji Parent Project uczestniczyła w spotkaniu w Wiceministrem Zdrowia Panem Mirosławem Czech w sprawie konieczności refundacji leku ataluren / translarna, który jest już refundowany w większości krajów Europy.</p>
---	---

<p>1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</p>	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/> województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> gmina</td> <td><input type="checkbox"/> kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> powiat</td> <td><input type="checkbox"/> poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka powiatów</td> <td></td> </tr> </table>	<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	
<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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</p>	<p>Osoby fizyczne</p>	<p>180</p>	
	<p>Osoby prawne</p>	<p>8</p>	

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

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
3.2. 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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>94,99,Z udział członków zarządu Katarzyny Kozłowskiej i Anny Sitnik w organizowanej konferencji naukowej przez Oddział w Poznaniu PTCHNM poświęconej dystrofii mięśniowej Duchenne'a w Poznaniu dnia 30 kwietnia 2017 oraz udział w konferencji organizowanej przez Fundację SMA w sierpniu 2017 roku poświęconej rdzeniowemu zanikowi mięśni SMA.</p> <p>86.90 A prowadzenie rehabilitacji i fizjoterapii dla członków PTCHNM cierpiących na choroby nerwowo-mięśniowe w ilości 5 godzin dla 40 osób w wojew. mazowieckim i śląskim</p> <p>94.99.Z organizacja konferencji dla ponad 100 uczestników dla 20/10/2017 "</p> <p>standardy opieki nad chorymi na DMD wraz z kliniką Neurologii UW"</p> <p>94,99,Z poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla środowisk osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe i ich rodzin prowadzono dwa raz w miesiącu dyżury telefoniczne w siedzibie biura w ilości łącznie 4 godzin miesięcznie oraz stały dyżur telefoniczny w nagłych przypadkach . 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 –pisma do dziennikarzy i mediów dotyczące konieczności refundacji ataluren / translarna dla chorych cierpiących na mutację nonsensowną DMD.</p>
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	86,90,A prowadzenie fizjoterapii osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. W roku 2017 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, usługa eehabilitacji odbywała się w domu pacjenta pod kierunkiem wykwalifikowanych fizjoterapeutów, wykorzystując sprawdzone metody rehabilitacji typu PNF.

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
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/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), zaczynając od głównego przedmiotu 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 wyników/zysków i strat)	87 357,33 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	12 978,30 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	630,00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	73 749,03 zł

1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	2 900,00 zł
--	-------------

2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	40 233,24 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	40 233,24 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	6 867,72 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	5 825,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d) koszty administracyjne	12 891,04 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	14 649,48 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	47 124,09 zł

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków

4.1. Przychody z 1% podatku	12 978,30 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	21 256,18 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	5 825,00 zł
2	Materiały reklamowe na konferencję, nagłośnienie	2 107,95 zł
3	Spotkania i poczęstunek na spotkaniach	2 569,56 zł
4	Wynajem pomieszczeń biurowych i wyposażenie biura	3 334,00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<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: <input type="checkbox"/> nie korzystała	0,00 zł

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
--	---

własność

użytkowanie wieczyste

<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>	<input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała
---	--

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy (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)</p>	0,0 osób
<p>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 1 miejsca po przecinku)</p>	0,0 etatów
<p>1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej</p>	0,0 osób

2. Członkowie

<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
<p>2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego</p>	300,00 osób fizycznych
	0,00 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

<p>3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy (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)</p>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
<p>3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</p>	0,00 osób

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

<p>1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym</p>	0,00 zł
<p>a) z tytułu umów o pracę</p>	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	0,00 zł	
	0,00 zł	
3. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym 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	<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	
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>		
<p>.....</p>		
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Katarzyna Kozłowska, Anna Sitnik / 13-07-2018	Data wypełnienia sprawozdania