

- 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 2019-07-14

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 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
	Anna Sitnik	Skarbnik	TAK
	Elżbieta Walczak	Sekretarz	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
	Ewa Pawłowska	Przewodnicząca	TAK
	Artur Grzesiczak	Członek	TAK
	Żaneta Grzesiczak	Członek	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

86,90,A prowadzenie fizjoterapii osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe . W roku 2018 Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych prowadził odpłatną fizjoterapię w ilości 3 godzin na jednego członka w województwach mazowieckim, śląskim. Fizjoterapią było objętych ponad 20 członków PTCHNM w województwie mazowieckim i śląskim .

94,99,Z współpraca z polskimi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania-Członek Zarządu PTCHNM Michał Rataj brał udział w Zjeździe Europejskiej Organizacji Zrzeszającej Stowarzyszenia i Organizacje zajmującej się chorobami Nerwowo-Mięśniowym EAMDA i spotkaniach w Brukseli,Londynie i Mediolanie, EPF (Europejskiej Forum Pacjentów) oraz EMA (Europejska Agencja Leków), a także ENMC (European Neuromuscular Centre). Na spotkaniach tych omawiano m.in. 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.

94,99,Z udział w organizowanych konferencjach naukowych i wykładów służących popularyzacji wiedzy o chorobach nerwowo-mięśniowych i przeciwdziałaniu ich skutkom poprzez współfinansowanie konferencji naukowej w styczniu 2018 roku w Krakowie na konferencji SMA EUROPE i w listopadzie na konferencji Parent Project .

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 ilości łącznie 6 godzin miesięcznie. Działalność edukacyjna i poradnictwo merytoryczne polegające na realizacji projektu tj. wydanie płyty z instruktarzem ćwiczeń rehabilitacyjnych zalecanych w SMA .

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 .

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 na posiedzeniu AOTM we wrześniu 2018 roku w sprawie konieczności refundacji leku SPINRAZA (NUSINERSEN) dla wszystkich chorych tj. dla dzieci młodzieży i dorosłych .

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"/> 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	300	
	Osoby prawne	10	

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

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	Sfera działalności 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 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 – dotyczące konieczności refundacji ataluren / translarna dla chorych cierpiących na mutację nonsensowną DMD oraz Spinraza / Nusinersen dla chorych na SMA.	1 015,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Działania na rzecz budowy systemu opieki i pomocy osobom dotkniętym chorobami nerwowo-mięśniowymi 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. Prowadzenie stałej korespondencji e-mailowej, aktualizacje strony www, mediów społecznościowych w celu informowania społeczności NMD o aktualnych metodach leczenia oraz rehabilitacji.	2 035,00 zł
3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Udział w konferencji medycznej SMA Europe w Krakowie oraz Parent Project w Sobieszowie. Udział w konferencjach miał na celu zdobywanie wiedzy z zakresu nowinek medycznych na temat m.in. testów klinicznych DMD, prowadzonych Badań Prenatalnych w DMD, terapii Kortykosteroidami dla chorych z dystrofią Duchenne, właściwych metod odżywiania, diety - Nutritional DMD. Podczas konferencji SMA Europe wymiana doświadczeń z pacjentami i opiekunami osób chorych na SMA w celu wprowadzenia właściwych praktyk fizjoterapii ruchowej i oddechowej, a także porad kardiologicznych.	334,00 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
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Prowadzenie fizjoterapii ogólnej osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe. W roku 2018 Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych prowadził odpłatną fizjoterapię w ilości 3 godzin na jednego członka w województwach mazowieckim, śląskim. Fizjoterapią było objętych ponad 20 członków PTCHNM w województwie mazowieckim i śląskim, usługa rehabilitacji odbywała się w domu pacjenta pod kierunkiem wykwalifikowanych fizjoterapeutów, wykorzystując sprawdzone metody rehabilitacji typu PNF, Bobath. 86,90,Z	3 395,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Działalność edukacyjna i poradnictwo merytoryczne – w roku 2018 dzięki grantowi uzyskanemu od firmy Biogen Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo Mięśniowych wydało publikację w formie filmu pt. fizjoterapia w rdzeniowym zaniku mięśni (SMA) instruktaż i prowadzenie ćwiczeń pod kierunkiem dr Agnieszki Stępień. Film o charakterze instruktażowym i przeznaczony jest dla fizjoterapeutów oraz pacjentów z SMA 2 i SMA 3. Stowarzyszenie prowadziło także dyżury telefoniczne w siedzibie biura w ilości łącznie 4 godzin miesięcznie oraz stały dyżur telefoniczny w nagłych przypadkach, gdzie udzielano porad dotyczących rehabilitacji i opieki nad pacjentami z chorobami nerwowo mięśniowymi.	895,00 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)

33 595,84 zł

a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	7 210,86 zł	
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	340,00 zł	
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	26 044,98 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	24 470,08 zł	
2. Informacja o kosztach organizacji		
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	38 904,98 zł	
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	22 225,88 zł	
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	3 735,00 zł	
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty administracyjne	12 943,19 zł	
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,91 zł	
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-5 309,14 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	7 210,86 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	7 210,86 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	Fizjoterapia chorych na choroby nerwowo-mięśniowe	3 735,00 zł
2	Wynajem pomieszczeń biurowych	1 537,50 zł
3	Działania informacyjne i edukacyjne	895,00 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 - dodatkowo podać kwotę)</i>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input type="checkbox"/> z opłat sądowych <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.	<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 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>	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 miejsca 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	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
-----------------------------------	---

200 osób fizycznych

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		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>		<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 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 (miesiące) 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		<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> <p>.....</p>		

Imię i nazwisko osoby upoważnionej
lub imiona i nazwiska osób
upoważnionych do składania
oświadczeń woli w imieniu
organizacji

Katarzyna Kozłowska, Anna Sitnik
/ 13-07-2019

Data wypełnienia sprawozdania

2019-07-14