

Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego		
	za rok 2024		
- 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		2025-07-14	
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	Pocztą 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
	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	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

ZG PTCHNM podejmował szereg różnorodnych działań związanych z wprowadzeniem programu pilotażowego związanego z badaniami przesiewowymi w kierunku choroby Pompego. ZG PTCHNM i Przewodniczący Robert Prosiński złożył również swoją opinię ekspercką do AOTMiT w sprawie konieczności umożliwienia dokonywania badań przesiewowych w kierunku choroby Pompego, oraz zaopiniował lek ASKyclarys (omaveloxolom), w ramach programu lekowego „Leczenie chorych na ataksję Friedreicha.

W 2024 roku realizowana była umowa darowizny z firmą AstraZeneca i zostało zorganizowane w październiku 2024 roku szkolenie i zajęcia praktyczne w salach Oddziału Regionalnego PTCHNM w Poznaniu dla pacjentów chorych na miastenię gravis które składało się z części teoretycznej w formie wykładu i części warsztatowej w formie pokazu zalecanych ćwiczeń rehabilitacyjnych.

Udało się podpisać kolejną umowę darowizny z firmą ROCHE na prowadzenie telefonu wsparcia dla chorych SMA 3 oraz na wysłanie pism do MOPS, GOPS w województwie podlaskim i wielkopolskim w celu przekazania pacjentom dorosłym z SMA informacji o zalecanej rehabilitacji i osteopatii w rdzeniowym zaniku mięśni.

Dalej kontynuowano działalność edukacyjną dla pacjentów z chorobą Pompego dzięki dotacji z firmy Sanofi udało się opracować i wydrukować w ilości 400 sztuk ulotkę informacyjną na temat diagnozy, głównych objawów i możliwego leczenia farmakologicznego dla rzadkiej choroby nerwowo-mięśniowej jaką jest choroba Pompego.

Dokonano aktualizacji strony internetowej www.ptchm.org.pl i opracowana została zakładka dotycząca choroby ALS.

Braliśmy też aktywny udział w różnych działaniach związanych z refundacją leku na ataksję Friedreicha oraz ALS. Uzyskaliśmy zniżkę od firmy Genomed na dokonywanie prywatnych badań genetycznych dla pacjentów z ALS w kierunku genu SOD1 dla których istnieje możliwość kwalifikacji do udziału w badaniu klinicznym z lekiem Toforsen. Członkowie Zarządu Głównego uczestniczyli w wielu konferencjach krajowych i międzynarodowych podczas których możliwa jest wymiana doświadczeń i nagłaśnianie problematyki chorób nerwowo-mięśniowych. Katarzyna Kozłowska uczestniczyła na zaproszenie firmy UCB w konferencji medycznej w Amsterdamie w listopadzie 2024 roku dla lekarzy i specjalistów zajmujących się leczeniem pacjentów w miastenię gravis oraz w maju 2024 roku była prelegentem na konferencji poświęconej nowym standardom leczenia miasteni gravis.

Wiceprzewodniczący Zarządu Michał Rataj w 2024 roku brał udział m.in. w konferencjach międzynarodowych: Organizowanych przez EPF w Brukseli oraz EMA w Amsterdamie i EAMDA w Bukareszcie, a także krajowych organizowanych m.in. przez krajowe Forum Orphan z okazji obchodów światowego dnia chorób rzadkich. Jako przedstawiciel pacjentów brał udział w comiesięcznych spotkaniach Komitetu nadzoru i bezpieczeństwa farmakoterapii PRAC w EMA którego zadaniem jest zapewnienie bezpieczeństwa stosowania leków w UE.

Przewodniczący ZG Robert Prosiński wraz z Michałem Rataj i Katarzyną Kozłowską brali udział w dwudniowym szkoleniu w kwietniu 2024 roku w hotelu Holiday Inn w Józefowie organizowanym przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej na temat Samoświadomość i komunikacja czyli kompetencje skutecznego lidera w praktyce warsztat rozwojowy dla liderów organizacji pacjentów.

Prowadzona była rehabilitacja w miejscu zamieszkania dla 20 członów PTChNM w Warszawie Poznaniu Gdańsku i Bytomiu po 3 godziny dla pacjenta.

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 (Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)	Osoby fizyczne	225	
	Osoby prawne	8	

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 1,5% 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.	10 000,00 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.	3 605,02 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 raz 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)			53 309,71 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego			53 038,27 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego			50,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej			0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)			221,44 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			0,00 zł
2. Informacja o kosztach organizacji			

2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		53 044,96 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		36 192,90 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		16 851,64 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)		0,42 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		264,75 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		24 161,20 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		14 492,82 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	działalność edukacyjną dla pacjentów z chorobą Pompego dzięki dotacji z firmy Sanofi udało się opracować i wydrukować w ilości 400 sztuk ulotkę informacyjną na temat diagnozy , głównych objawów i możliwego leczenia farmakologicznego dla rzadkiej choroby nerwowo-mięśniowej jaką jest choroba Pompego	887,80 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 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 miejsc 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
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		225 osób fizycznych 8 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym		
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)		☐ Tak ☒ Nie
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)		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
		2025-07-14