

za rok 2018

- 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 2019-06-10

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO WSPIERANIA OSÓB Z NIESWOISTYMI ZAPALENIAMI JELITA "J-ELITA"		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M.ST. WARSZAWA
Gmina M.ST. WARSZAWA	Ulica KS.TROJDENA	Nr domu 4	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-109	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 695197144
Nr faksu	E-mail biuro@j-elita.org.pl	Strona www j-elita.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2007-02-28		
5. Numer REGON	14020921400000	6. Numer KRS	0000238525
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
	Agnieszka Gołębiowska	Prezes Zarządu	TAK
	Piotr Albrecht	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Marlena Szajer	Skarbnik	TAK
	Magdalena Sajak	Sekretarz	TAK
	Patrycja Gajewska	Członek Zarządu	TAK
	Irena Gorczyca	Członek Zarządu	TAK
	Piotr Chrzanowski	Członek Zarządu	TAK
	Anita Michalik	Członek Zarządu	TAK
	Bartosz Kaczor	Członek Zarządu	TAK
Artur Wolak	Członek Zarządu	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
	Małgorzata Mossakowska	Przewodnicząca	TAK
	Dorota Pięta	Członek	TAK
	Maciej Kohmann	Członek	TAK
	Joanna Grudzińska – Ciborek	Członek	TAK

9. Cele statutowe organizacji

(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)

Celem Towarzystwa jest: działalność w dziedzinie ochrony zdrowia i pomocy społecznej chorym na nieswoiste choroby zapalne jelit (dalej: NZJ), jak również przeciwdziałanie odrzuceniu społecznemu osób chorych na NZJ oraz członków ich rodzin, poprzez wszelkie działania w sferze kulturalnej, oświatowej, naukowej, dobroczynnej oraz sportu, polegające na:

1. ochronie i promocji zdrowia
2. prowadzeniu szkoleń, turnusów i spotkań dla osób chorych i członków ich bliskich
3. prowadzeniu działań promujących sport, kulturę, naukę wśród osób chorych i ich bliskich
4. pomocy chorym i ich bliskim we wszelkich sytuacjach kryzysowych
5. współdziałaniu ze służbą zdrowia w dążeniu do poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na NZJ i działania mające na celu poprawę jakości ich życia
6. pomocy społecznej w tym pomocy osobom chorym na NZJ oraz osób im bliskich
7. integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób chorych na NZJ oraz osób im bliskich
8. działalności charytatywnej na rzecz chorych na NZJ oraz ich bliskich
9. wspieraniu rozwoju nauki i badań nad NZJ i chorobą im towarzyszącymi
10. wdrażaniu współczesnych zasad leczenia, szczególnie w warunkach domowych dla osób chorych na NZJ
11. działaniach w kierunku podniesienia wiedzy wśród chorych, ich rodziców lub opiekunów na temat leczenia i rehabilitacji chorych na NZJ
12. działalności na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na NZJ i osób im bliskich
13. promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych utratą pracy chorych na NZJ i osób im bliskich
14. działalności wspomagającej rozwój wspólnot i społeczności lokalnych związanych z osobami chorymi na NZJ
15. promocji problemów osób chorych na NZJ oraz ich bliskich we wszelkich środowiskach poprzez konkursy promujące problematykę NZJ oraz edukację w tym zakresie
16. popularyzacji wiedzy i upowszechnienie w społeczeństwie wagi problemów związanych z NZJ
17. organizacji wypoczynku dzieci i młodzieży osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
18. promocji twórczości kulturalnej, naukowej, artystycznej osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
19. wspieraniu i upowszechnianiu kultury fizycznej, turystyki i krajoznawstwa wśród osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
20. współpracy z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz chorych na NZJ oraz ich bliskich
21. upowszechnianiu i ochronie wolności i praw osób chorych na NZJ oraz ich bliskich oraz informowania o przysługujących im prawach obywatelskich
22. pomocy ofiarom chorym na NZJ oraz ich bliskim w przypadku katastrof, klęsk żywiołowych i konfliktów zbrojnych
23. działalności na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami na rzecz osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
24. działalności na rzecz organizacji pozarządowych, mającą na celu promocję problemów osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
25. promocji i organizacji wolontariatu, w szczególności na potrzeby działalności Towarzystwa
26. działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka osób chorych na NZJ oraz ich bliskich
27. przeciwdziałaniu uzależnieniom i patologiom społecznym w grupie osób chorych na NZJ oraz ich bliskich

<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Towarzystwo realizuje swoje cele przez:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. organizowanie szkoleń dla chorych, ich rodziców i opiekunów 2. wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi 3. organizowanie akcji wydawniczych przy zachowaniu obowiązujących w tym zakresie przepisów 4. pomoc chorym w uzyskiwaniu pomocy lekarskiej, leków oraz w zapewnieniu właściwego leczenia dietetycznego 5. współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie organizacji opieki nad chorymi 6. współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej do stanu zdrowia opieki pedagogiczno-psychologicznej 7. pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia odpowiedniego do ich możliwości psychofizycznych 8. rozwijanie działalności popularyzatorsko-propagandowej za pośrednictwem środków masowego przekazu 9. pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową w tym m. in. organizowanie zbiórek publicznych 10. udzielanie pomocy społecznej członkom Towarzystwa oraz członkom ich rodzin.
---	--

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

1. Wydawnictwa: Kontynuacja wydawania „Kwartalnika J-elita”, 3 numery, nakład numeru pierwszego: 7 000 sztuk – wydawnictwo współfinansowane ze środków PFRON, kolejne dwa numery w nakładzie 3 500 sztuk. Wznowienie poradników wydanych przez Towarzystwo: "Życie w cieniu NZJ - Poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży chorej na nieswoiste zapalenie jelita" nakład: 3000 sztuk, „Piotrek poznaje nieswoiste zapalenia jelita” 2000 szt oraz Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (colitis ulcerosa) lub chorobę Leśniowskiego-Crohna, nakład 2000 sztuk.
2. Wsparcie członków Towarzystwa znajdujących się w trudnej sytuacji materialnej w zakupie leków i materiałów medycznych w postaci podarunkowych Kart Zdrowia do realizacji w wybranych aptekach w całej Polsce. Łączna wartość rozdanych kart 60 800 zł. Projekt realizowany w ramach VI edycji Konkursu Grantowego RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ!, organizowanego przez DOZ Fundację dbam o zdrowie
3. Cykl spotkań edukacyjnych pt. „Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita”. Dni Edukacji to całodzienne spotkania seminaryjne prowadzone przez lekarzy gastroenterologów oraz specjalistów z innych dziedzin przybliżające w sposób przystępny osobom chorym, ich rodzinom oraz wszystkim osobom zainteresowanym, zagadnienia z dziedziny nieswoistych zapaleń jelita. Dni Edukacji organizowane są corocznie. Podczas tegorocznej – jedenastej edycji Dni Edukacji, spotkania seminaryjne zostały zorganizowane w 5 miastach Polski: Wrocławiu, Katowicach, Szczecinie, Rzeszowie oraz dwukrotnie w Poznaniu. Wstęp na spotkania jest bezpłatny.
4. Pisma do władz krajowych oraz spotkania z decydentami: Postulaty Towarzystwa „J-elita” skierowane do nowego Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego w sprawie opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi zapaleniami jelit (dalej: NZJ), stworzonej na wzór kompleksowej opieki po zawale, wydłużenia refundowanej terapii biologicznej i włączenia nowych leków dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (dalej: wzjg), umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych oraz wprowadzenia zmiany w pkt. 5 programu lekowego dotyczącego leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna (dalej: ch. L-C) u dzieci; pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie przyspieszenia prac nad modelem opieki koordynowanej nad pacjentem z NZJ; pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie wdrożenia modelu opieki koordynowanej nad pacjentem z NZJ, także pediatrycznym, objęcia refundacją leków biopodobnych do adalimumabu (Hulio i Amgevita), które zostały dopuszczone do obrotu w Unii Europejskiej, wydłużenia w programie lekowym terapii podtrzymującej w ch. L-C adalimumabem z 12 do 24 miesięcy – tak jak w przypadku leczenia infliksimabem, wprowadzenia do programu leczenia wzjg adalimumabu, rozpatrzenia wniosku o wprowadzenie do programów lekowych w ch. L-C ustekinumabui wedolizumabu; pismo do Ministerstwa Zdrowia w sprawie projektu nowego wykazu leków refundowanych z którego usunięto lek Pentasa w formie zawiesiny doodbytniczej. Ponadto uczestnictwo w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta poświęconemu opiece koordynowanej nad chorymi z NZJ.
5. Turnusy wypoczynkowe i spotkania integracyjne dla osób chorych: okres letni - dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci wraz z rodzinami w Darłowie oraz tygodniowy pobyt dla młodzieży i dorosłych w Krynicy-Zdrój. Okres zimowy - tygodniowy pobyt w Poroninie. Część osób znajdująca się w trudnej sytuacji finansowej, otrzymała dofinansowanie pobytu ze

środków Towarzystwa „J-elita”. Na turnusach letnich przez cały okres pobytu do dyspozycji uczestników byli lekarz gastrolog oraz psycholog. Na turnusie zimowym lekarz gastrolog. Łączna liczba uczestników turnusów: ok. 350 osób. W ramach wyjazdowych spotkań integracyjnych zorganizowano już po raz czwarty Rajd Bieszczadzki „J-elity” (weekendowy wyjazd połączony z wędrownkami po Bieszczadach) w Przysłupiu oraz spływ kajakowy po Rztoczu.

6. Projekt „In Their Shoes” realizowany w oparciu o aplikację mobilną stworzoną przez firmę farmaceutyczną. W ramach projektu: zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Rzecznika Praw Pacjenta (RPP), reprezentant z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO) oraz redaktorka z portalu NaTemat.pl na 10 godzin wcieliły się w rolę osoby chorej na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Każdy z uczestników otrzymał specjalną aplikację na smartfona. Przekazywane komunikaty miały sprawić, że uczestnicy poczują się jak chorzy, dręczeni przez biegunkę, ból brzucha i poczucie wstydu nie rezygnując przy tym z codziennych obowiązków.

7. Ogólnoświatowe badanie naukowe „Koszty pośrednie nieswoistych zapaleń jelita” prowadzone przez Uniwersytet Jagielloński - Collegium Medicum w Krakowie, Międzynarodowy Instytut Biologii Molekularnej i Komórkowej w Warszawie pod patronatem Towarzystwa „J-elita” oraz Europejskiej Federacji Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA). Wyniki badania w którym udział wzięło ponad 3500 respondentów z całej Europy będą szeroko wykorzystywane w spotkaniach z decydentami w Polsce oraz na szczeblu europejskim przez EFCCA celem poprawy jakości leczenia pacjentów z NZJ.

8. Konkursy plastyczne o tematyce nieswoistych zapaleń jelit dla dzieci i dorosłych. Ogólnopolski konkurs plastyczny dla dzieci i dorosłych organizowany wspólnie z Polskim Towarzystwem Gastroenterologicznym pt. „Moje życie z chorobą przewodu pokarmowego”, w których pula nagród finansowych wyniosła 2000 zł, dodatkowo rozdano nagrody rzeczowe oraz konkurs na „mema J-elity” w którym główną nagrodą był tablet Samsung.

7. Działania w oddziałach: projekt „Terapeutyczna zabawa sztuką, czyli szpitalne CUDa na kiju” realizowany od listopada 2017 roku w ramach którego zorganizowano m.in. warsztaty z okazji Dnia Zakochanych na Oddziale Pediatrii i Gastroenterologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie (Oddział Małopolski); piknik rodzinny zorganizowany w „Przystanku Alpaka”, pożegnanie lata – spotkanie integracyjne nad Wisłą, „Dzień Dziecka z J-elitą” w Centrum Edukacji Leśnej w Celestynowie, udział w konferencjach naukowych (Oddział Mazowiecki); grupa wsparcia „Brygada-J” w ramach której organizowane są comiesięczne spotkania w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie, liczne akcje medialne –m.in. występ w TVP 3 Rzeszów, Nowiny24.pl, Gazeta Nowiny (Oddział Podkarpacki); Spotkania integracyjne oraz zajęcia plastyczne dla dzieci na oddziale Gastroenterologii dziecięcej Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach (Oddział Śląski); spotkanie integracyjne w Poznaniu oraz uczestnictwo w XXI Festiwalu Nauki i Sztuki w Poznaniu (Oddział Wielkopolski); wizyty mikołajkowe na oddziałach gastroenterologii dziecięcej w Szczecińskich szpitalach, wystąpienia w mediach regionalnych (Oddział Zachodniopomorski).

9. Działania PR w zakresie nieswoistych zapaleń jelita. Obchody Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita – Pikniki zorganizowane w Szczecinie, Warszawie, Rzeszowie – piknik oraz spotkanie edukacyjne, Wrocławiu - spotkanie edukacyjne zorganizowane w Klinice Gastroenterologii i Hepatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego, bieg uczniów szkoły podstawowej w Ludzisku w województwie Kujawsko-Pomorskim z fioletowymi balonami. Udział w ogólnoświatowej akcji medialnej World IBD Day –podświetlanie symbolicznych dla danego regionu obiektów na fioletowo, międzynarodową barwę NZJ. W ramach akcji podświetlone na fioletowo zostały: Świętokrzyski Urząd Wojewódzki, Urząd Miasta Kielce, Galeria Echo, budynek Radia eM Kielce i budynek Radia Kielce, hotel RadissonBlu w Szczecinie, Pałac Pod Blachą oraz Most Śląsko-Dąbrowski w Warszawie, Ratusz w Zamościu oraz wieża ciśnień w Kościanie. O Światowym Dniu NZJ pisały ogólnopolskie media, portale Interia.pl, RMF.pl, Rzeczpospolita.pl oraz branżowe MedycynaPraktyczna.pl i PulsMedycyny.pl. Ponadto w ramach działań szerzących wiedzę w społeczeństwie o NZJ przez cały rok prowadzono liczne kampanie medialne, które zaowocowały publikacjami w prasie, radiu oraz telewizji.

10. Darowizny dla szpitali. W 2018 roku w ramach przekazanych darowizn podarowano dwie pompy kroplówkowo-objętościowe Fresenius Kabi Agilia do podaży leków biologicznych o wartości ok. 8500 zł dla Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i żywienia Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie oraz kardiomonитор ze statywem o wartości 5799,60 zł dla Samodzielnego Publicznego Wojewódzkiego Szpitala Zespólnego im. M. Skłodowskiej-Curie w Szczecinie, ponadto jeden stetoskop i jeden otoskop.

11. Udział w licznych konferencjach krajowych i międzynarodowych oraz w międzynarodowych projektach realizowanych przez Europejską Federację Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA).

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	16000	
	Osoby prawne	400	

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

3. Informacja dotycząca 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 podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	Chcąc realizować zadania w zakresie integracji oraz reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, Towarzystwo "J-elita" od lat organizuje dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne dla dzieci wraz z opiekunami oraz tygodniowe i weekendowe wyjazdy wypoczynkowo integracyjne dla całych rodzin. W 2018 roku zorganizowano dwa tygodniowe wyjazdy w góry (jeden w okresie letnim oraz jeden w okresie zimowym), dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci nad morzem oraz 2 wyjazdy weekendowe - Spływ kajakowy po Rostoczku oraz Rajd Bieszczadzki "J-elity".	94.99.Z	51 830,14 zł

2	ochrona i promocja zdrowia	Jednym z podstawowych działań Towarzystwa jest działalność edukacyjna w zakresie promocji i ochrony zdrowia, jak również wsparcie szpitali w ich pracy na rzecz edukacji o chorobach zapalnych jelita. Jedną z form takiej działalności edukacyjnej jest wydawanie Kwartalnika „J-elita” oraz poradników, skierowanych zarówno do dzieci, ich rodziców, jak i dorosłych chorych. Co dwa lata pojawiają się nowe wydawnictwa opracowane i wydane przez Towarzystwo, jak również wznawiane są nakłady poszczególnych poradników. Ponadto, w ramach działalności edukacyjnej mającej na celu ochronę i promocję zdrowia organizowane są corocznie w całej Polsce Dni Edukacji o NZJ a także obchody Światowego Dnia NZJ który przypada 19 maja. Dodatkowo, w ramach tej strefy działalności przekazywane są przez Towarzystwo darowizny na rzecz placówek ochrony zdrowia.	58.14.Z	113 594,64 zł
3	pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób	Chcąc realizować kolejne zadania, w tym działania w zakresie pomocy społecznej, w szczególności rodzinom dotkniętym chorobą oraz osobom w trudnej sytuacji materialnej, Towarzystwo od wielu lat corocznie realizuje projekt kart zdrowia do aptek. Głównym celem projektu jest wyrównywanie szans osób znajdujących się w trudnej życiowej i materialnie sytuacji w dostępie do leczenia- leków, wyrobów medycznych. W ramach projektu Towarzystwo przyznaje osobom potrzebującym karty podarunkowe do realizacji w wybranych aptekach. Dzięki otrzymanej pomocy chorzy i ich rodziny mają możliwość wykupywać wszystkie niezbędne leki i preparaty żywieniowe zlecone przez lekarza, a przez co mają możliwość uzyskania i podtrzymania remisji, co z kolei jest niezbędnym warunkiem wykonywania w pełni swoich ról społecznych.	94.99.Z	111 691,61 zł

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

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

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
-----	--	------------------------	------------------	---

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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, 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. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		
1. Informacja o przychodach organizacji		
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		849 895,06 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		849 894,71 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) przychody finansowe		0,35 zł
e) pozostałe przychody		0,00 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		252 077,22 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		41 421,44 zł
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	0,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	41 421,44 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		150 928,39 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	25 775,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	1 995,24 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	123 158,15 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0,00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
2.4. Z innych źródeł		405 468,01 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		

3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		71 826,86 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		277 213,36 zł
3.3. 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 szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	organizacja 2 tygodniowego turnusu nad morzem w Darłówku, tygodniowego w górach w Krynicy, 4-dniowego w zimie w Poroninie	40 834,47 zł
2	organizacja Dni Edukacji w 12 miastach w Polsce, IBD Day w 10 miastach , Rajdu Bieszczadzkiego w Brzeziniaku, spływu kajakowego w Krasnobrodzie	31 090,96 zł
3	Nagrody w konkursie na najlepszą pracę licencjacką, magisterską i doktorską, zapomogi, darowizny celowe (karty DOZ, 1% na osobę indywidualną), darowizny rzeczowe do szpitali	67 892,09 zł
4	Wydanie 3 nakładów Kwartalnika, wznowienie 4 poradników, wydruk 1 nowego poradnika	68 074,98 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów		
1	darowizna na rzecz osoby indywidualnej	69 320,86 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		Koszty ogółem:
		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		492 593,94 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		277 213,36 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 finansowe		141,15 zł
e) koszty administracyjne		70 109,70 zł
f) pozostałe koszty ogółem		0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		0,00 zł
5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		427 647,56 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		0,00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		0,00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		0,00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług</p> <p><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</p> <p><input type="checkbox"/> z opłat sądowych</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>	0,00 zł
--	--	---------

<p>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.</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input type="radio"/> Nie</p>
--	--

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

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 <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></p>	3 osób
<p>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. 0,50 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></p>	2,00 etatów
<p>1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i></p>	23 osób

2. Członkowie

<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input type="radio"/> Nie</p>
2 449 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 fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia 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 checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>		80 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	80 osób
	b) inne osoby	0 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		1 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	1 osób
	b) inne osoby	0 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		109 574,81 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	83 461,09 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	64 370,93 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	7 571,07 zł
	- inne świadczenia	11 519,09 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	26 113,72 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		109 574,81 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	109 574,81 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <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 (miesiący) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		0,00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		365,25 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
9. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	3 650,00 zł

12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	
--	--

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0,00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	

VIII. 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. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Zapewnienie osobom niepełnosprawnym do informacji i specjalistycznych usług	Zwiększenie świadomości o NZJ przez szerzenie m.in. wiedzy medycznej. Pomoc chorym i ich bliskim w zaakceptowaniu chorób z NZJ oraz radzeniu sobie w szkole/pracy/na uczelni. Szerzenie wiedzy prawnej i orzecznictwa, prawach osób niepełnosprawnych, prawach pacjenta itp. Zachęcanie chorych do codziennej aktywności, w tym w działalności J-elity.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	14 421,30 zł

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota
----	----------------------	--------------	-------

X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp.	Nazwa spółki	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
-----	--------------	-------	-----------------	---------------------------------	------------------------------------

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
----	--------------------	-----------------

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego

 Tak
 Nie

5. Dodatkowe informacje

(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

--

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Agnieszka Gołębiewska	Data wypełnienia sprawozdania	2019-06-10
--	-----------------------	-------------------------------	------------