

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2016

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

Data zamieszczenia sprawozdania 2017-06-28

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE STOWARZYSZENIE OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo ŚLĄSKIE	Powiat M. KATOWICE
Gmina M. KATOWICE	Ulica MEDYKÓW	Nr domu 14	Nr lokalu -
Miejscowość KATOWICE	Kod pocztowy -	Poczta KATOWICE	Nr telefonu 503453399
Nr faksu	E-mail jacek.partyka@dystoniapolska.pl	Strona www www.dystoniapolska.pl	

3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	
--	--

4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2013-11-14
---	------------

5. Numer REGON	24186564400000	6. Numer KRS	0000376603
----------------	----------------	--------------	------------

7. Skład organu zarządzającego organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
<i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Jacek Partyka	Prezes Zarządu	TAK
	Łukasz Kaczmarczyk	Skarbnik	TAK
	Monika Szustak	Sekretarz	TAK
	Krzysztof Janota	Członek Zarządu	TAK
	Zygmunt Zawada	Członek Zarządu	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
<i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Tomasz Drapała	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
	Witold Poseł	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Jerzy Kowol	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	<p>Stowarzyszenie udziela wsparcia osobom chorym na dystonię i ich najbliższym poprzez popularyzację wiedzy o dystonii oraz pomoc we wskazaniu miejsc uzyskania możliwie najlepszej specjalistycznej opieki lekarskiej. Stowarzyszenie stara się reagować na wszelkie zgłaszane przez chorych uwagi na temat ograniczeń w dostępie do wysokospecjalistycznych procedur lekarskich.</p> <p>W roku 2016 stowarzyszenie kontynuowało działalność poprzez stronę internetową o adresie: www.dystoniapolska.pl</p> <p>Statystyki oficjalnej strony internetowej stowarzyszenia wyglądają następująco: Statystyki odwiedzin w szacunkach za 2016 Odwiedziny: 16 308 Unikalni użytkownicy: 12 436 Odsłony: 37 824 Urządzenia - 60,34 % komputery stacjonarne, i aż 39,66% urządzenia mobilne.</p> <p>Prowadzimy stałe forum stowarzyszenia na facebooku: www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie, gdzie chorzy oraz ich opiekunowie czy rodziny mogą wymieniać się informacjami i własnymi doświadczeniami, a także organizować się w grupy wsparcia - na koniec grudnia 2016 liczba polubień wyniosła w przybliżeniu 343.</p> <p>Jeden z członków stowarzyszenia (Adam Kalinowski) założył w kwietniu 2016, prężnie działającą grupę wsparcia na FB. Jest to grupa zamknięta, gdzie członkowie mogą wymieniać się swoimi doświadczeniami i wzajemnie się wspierać w trudnych chwilach choroby.</p> <p>Na dzień koniec grudnia 2016 grupa liczyła już 57 członków będących w ciągłym wzajemnym kontakcie.</p> <p>Stowarzyszenie zaangażowało się w Europejski program wspierający chorych na dystonię My Dystonia. Spośród członków stowarzyszenia otrzymaliśmy nominację na ambasadora i propagatora tego programu w Polsce. Ambasadorem został nasz członek Adam Kalinowski.</p> <p>W listopadzie 2016 roku powstał kanał stowarzyszenia na You Tube: https://www.youtube.com/channel/UC1wxRx6hsgAxduTyFhIUf5A</p> <p>Do końca 2016 zostały stworzone w ramach bezpłatnej pracy wolontariackiej 3 filmy poradnikowe związane z aplikacją MyDystonia.</p> <p>Stowarzyszenie udzieliło pomocy ponad 51 pacjentom drogą elektroniczną jako mailowe porady.</p> <p>Stowarzyszenie jako oficjalny członek Europejskiej Federacji Dystonii, nadal kontynuuje współpracę z Dystonia Europe.</p> <p>W ramach współpracy przetłumaczono na język polski i opublikowano na stronie stowarzyszenia 2 newslettery (wiosna-lato oraz jesień-zima) Dystonia Europe opisujące i dzielące się wiedzą europejską z pacjentami z Polski: http://www.dystoniapolska.pl/c,48,europejska-federacja-dystonii.html</p>
---	--

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	12400	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby prawne	0	

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

3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</p>
--	---

	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
<p>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</p>	<p>działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p>	<p>Stowarzyszenie prowadzi forum na Facebooku i zaangażowało się m.in. w jedną z kampanii europejskich „Together Under the Umbrella Campaign” (Kampania Razem pod Parasolem) Kampania została zainicjowana przez EFNA – European Federation of Neurological Associations (Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych). Dystonia Europe jako organizacja członkowska EFNA jest koordynatorem działań mających na celu zachęcanie do wzięcia udziału w tej kampanii wszelkich organizacji zajmujących się tematem Dystonii, w tym oczywiście naszego Stowarzyszenia które należy do Dystonia Europe.</p> <p>Kulminacyjny dzień akcji przypadł na 22 lipca 2016, który to dzień był Światowym Dniem Mózgu. Kampania ta miała na celu podniesienie świadomości społecznej na temat różnych chorób mózgu, ich występowania i skutków, a także ich symboliczne zjednoczenie pod jednym, wspólnym parasolem. W szczególności zwróciliśmy uwagę innych na obszar, który nas dotyczy – dystonii.</p>

ochrona i promocja zdrowia	Stowarzyszenie zaangażowało się w promocję aplikacji MyDystonia, która może być pobrana za darmo w sklepie App Store lub z której można korzystać poprzez stronę internetową www.mydystonia.com , jest w zasadzie elektronicznym dziennikiem, który umożliwia pacjentom monitorowanie ich symptomów i tego jak wpływają one na ich codzienne życie oraz jego jakość poprzez podanie odpowiedzi na serię prostych, wstępnie sformułowanych pytań. Ułatwia im to dokumentowanie i wizualizowanie postępu choroby, dzięki czemu leczący ich neurolog lub fizjoterapeuta może omówić z nimi zarejestrowane objawy, zaproponować odpowiednio dostosowane leczenie i skorygować dawkowanie leków.
----------------------------	---

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej korzyści publicznej organizacji w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną korzyści publicznej		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
4.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności korzyści publicznej, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności korzyści publicznej i o wolontariacie, zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności korzyści publicznej	Przedmiot działalności

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. 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	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 wyników/zysków i strat)	14,395.36 zł	
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	14,395.36 zł	
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł	
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	0.00 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 wyników/zysków i strat)	7,743.46 zł	
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	7,743.46 zł	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7,743.46 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	0.00 zł	
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł	
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	6,651.90 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	7,957.60 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	6,487.79 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	Uczestnictwo w konferencji MyDystonia w Niemczech. Propagowanie aplikacji dla chorych mającej na celu pomoc chorym w codziennym funkcjonowaniu	2,165.57 zł
2	biuletyn Dystonia Europe - wydawnictwo informacyjno-educacyjne, przetłumaczone z języka angielskiego na polski z europejskiej federacji Dystonia Europe z siedzibą w Brukseli, wydanie wiosna 2016	922.50 zł
3	ulotki informacyjne "Dystonia", "Dystonie ogniskowe", wydanie materiałów informacyjno-educacyjnych dla chorych i dystrubucja tych materiałów na terenie całej Polski	2,415.72 zł
4	biuletyn Dystonia Europe - wydawnictwo informacyjno-educacyjne, przetłumaczone z języka angielskiego na polski z europejskiej federacji Dystonia Europe z siedzibą w Brukseli, wydanie jesień 2016	984.00 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 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 type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł
<input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała		
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
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 checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		
1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej		
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>		0.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>		0.0 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej		0.0 osób
2. Członkowie		
2.1. Organizacja posiada członków		<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		51.00 osób fizycznych
		0.00 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>		0.00 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		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>			
Na walnym zebraniu w 2016 roku postanowiono o przeznaczeniu dodatniego wyniku na bieżącą działalność stowarzyszenia w kolejnym roku obrachunkowym			
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Jacek Partyka - Prezes Zarządu / 27.06.2017 Krzysztof Janota - Członek Zarządu / 27.06.2017	Data wypełnienia sprawozdania	2017-06-27