

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	<b>Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego</b>
	za rok 2013

- 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	2014-06-12
---------------------------------	------------

### 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	
<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
Piotr Baran	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej do 10.06.2014	TAK
Witold Poseł	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Zbigniew Klis	Członek Komisji Rewizyjnej do 10.06.2014	TAK
Tomasz Drapała	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej od 10.06.2014	NIE
Jerzy Kowol	Członek Komisji Rewizyjnej od 10.06.2014	NIE

## 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 chorującym na dystonię i ich najbliższym poprzez popularyzację wiedzy o dystonii oraz pomoc we wskazywaniu miejsc uzyskania możliwie najlepszej specjalistycznej pomocy lekarskiej. Stowarzyszenie stara się reagować na wszelkie zgłaszane przez chorych uwagi na temat ograniczeń w dostępie do wysokospecjalistycznych procedur leczniczych.</p> <p>W 2013 roku stowarzyszenie kontynuowało działalność poprzez stronę <a href="http://www.dystoniapolska.pl">www.dystoniapolska.pl</a> - 29 897 odsłon w 2013 roku. Statystyki strony <a href="http://www.dystoniapolska.pl">www</a>: odwiedzin w 2013 r. - 10 190, Unikalni użytkownicy: 7718. Stowarzyszenie prowadziło również swoje działania poprzez forum na facebooku <a href="http://www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie">www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie</a> - na koniec roku miało ok. 150 polubień. Zasięg działań facebookowych można oszacować na około ponad 800 osób. Stowarzyszenie pozyskało dotację rzeczową dotyczącą dwóch książek medycznych na temat neurotoksyny botulinowej oraz metod podawania botuliny pod USG. Stowarzyszenie pozyskało również dotację pieniężną w wysokości 10000 zł na bieżące działania i potrzeby stowarzyszenia, a w szczególności na pozyskanie nowych członków oraz szerzenie wiedzy o dystonii na terenie kraju. Obie pozyskane dotacje od Firmy IPSEN Poland Sp. z o.o. Nawiązano kontakt z Oddziałem Śląskim NZF i Rzecznikiem Praw Pacjenta w Warszawie, w celu leczenia chorych metodą DBS (głębokiej stymulacji mózgu). Niestety NFZ nie pomógł w tej kwestii, a rzecznik praw pacjenta nie odpowiedział w 2013 roku. Stowarzyszenie udzieliło pomocy ponad 45 pacjentom drogą elektroniczną jako mailowe porady. Stowarzyszenie jako oficjalny członek Europejskiej Federacji Dystonii, nadal kontynuuje współpracę z Dystonia Europe. Ważniejsze informacje na temat Dystonia Europe można przeczytać pod linkami: <a href="http://www.dystoniapolska.pl/c,48,europejska-federacja-dystonii.html">http://www.dystoniapolska.pl/c,48,europejska-federacja-dystonii.html</a> oraz <a href="http://dystonia-europe.org/">http://dystonia-europe.org/</a></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"/> 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

Osoby fizyczne	8100
----------------	------

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby prawne	0	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>				
2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała	lekarze specjaliści neurologicy oraz lekarze pierwszego kontaktu			
<i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>				
<b>3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym</b>				
3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego			<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
3.2. Należy wskazać <b>nie więcej niż trzy</b> 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.), <b>zaczynając od najważniejszej</b> wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego		Przedmiot działalności	
<b>4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym</b>				
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego			<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
4.2. Należy wskazać <b>nie więcej niż trzy</b> 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, <b>zaczynając od najważniejszej</b> wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego		Przedmiot działalności	
<b>5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym</b>				
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 <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności		
<b>III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>				

<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>		
1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	10,250.00 zł	
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	0.00 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)	10,250.00 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	
<b>2. Informacja o kosztach organizacji</b>		
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	1,942.71 zł	
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	1,942.71 zł	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	0.00 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	1,942.71 zł	
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł	
<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	<b>8,307.29 zł</b>	
<b>4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków</b>		
4.1. Przychody z 1% podatku	0.00 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	0.00 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		
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>		
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
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
<b>1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>	
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
<b>2. Członkowie</b>	
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	33.00 osób fizycznych 0.00 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
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
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>	

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 <b>przeciętnego</b> 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 <b>najwyższego</b> 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	
<b>VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
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	
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		
<p>Zarząd Stowarzyszenie podjął następujące uchwały:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- o przeznaczeniu środków z nowej dotacji</li> <li>- o podjęciu współpracy z serwisem abczdrowie.pl</li> </ul> <p>Wynik finansowy postanowiono przeznaczyć na dalszą bieżącą działalność pożytku publicznego m.in. na rozpoczęcie kampanii dla szerszego dostępu leczenia chorych iniekcjami z toksyny botulinowej oraz metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS).</p>		
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Jacek Partyka - Prezes Zarządu / 10.06.2014 Łukasz Kaczmarczyk - Skarbnik / 10.06.2014	Data wypełnienia sprawozdania