

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2017

- 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 2018-06-28

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
	Adam Kalinowski	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

Stowarzyszenie udziela nadal wsparcie 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 wysoko specjalistycznych procedur lekarskich. W roku 2017 stowarzyszenie kontynuowało działalność poprzez stronę internetową:

www.dystoniapolska.pl

Statystyki oficjalnej strony internetowej stowarzyszenia:

Statystyki odwiedzin w szacunkach za 2017:

Odwiedziny: 10 856

Unikalni użytkownicy: 7 983

Odsłony: 25 359

Urządzenia - 54,41 % komputery stacjonarne, i aż 45,59% urządzenia mobilne

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 2017 liczba polubień wyniosła w przybliżeniu 385.

Sekretarz stowarzyszenia Adam Kalinowski prowadzi (od 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. Grupa ta jest oficjalną grupą stowarzyszenia.

Na dzień koniec grudnia 2017 grupa liczyła już 261 członków będących w ciągłym wzajemnym kontakcie.

Rodzaje dystonii wśród członków grupy w oparciu o ankietę przeprowadzoną wśród członków:

- Dystonia szyjna (kurczowy kręcz karku): 61 członków
- Dystonia uogólniona: 29 członków
- Kurcz powiek: 14 członków
- Dystonia krtaniowa: 6 członków
- Żaden - choruje ktoś z rodziny: 6 członków
- Kurcz pisarski: 5 członków
- Dystonia połowiczna: 2 członków
- Inna dystonia: 6 członków
- W trakcie diagnozy: 1 członek

Nieznany (nie wzięło udział w ankiecie): 131 członków

Stowarzyszenie zaangażowało się w Europejski program wspierający chorych na dystonię MyDystonia – aplikację, która ma na celu ułatwić komunikację pacjentów ze specjalistami i w rezultacie poprawić efekty leczenia:

- tłumaczenie, wydruk i dystrybucja wśród pacjentów i lekarzy na terenie całej Polski - 3 rodzajów ulotek MyDystonia (przy częściowej pomocy finansowej firmy MERZ) - łączny nakład 6 000 szt.

- sekretarz zarządu Adam Kalinowski rozpoczyna negocjacje z zarządem Dystonia Europe (właścicielem aplikacji) o wprowadzenie polskiego języka do projektu, pojawia się realna szansa na wprowadzenie języka polskiego w przyszłości.

Filmy z instruktażem korzystania z aplikacji:

- <https://www.youtube.com/watch?v=SP7CbecbWCI>

- <https://www.youtube.com/watch?v=ZWofujx8TjA>

- <https://www.youtube.com/watch?v=QFFb-QrgAZc>

Stowarzyszenie prowadziło aktywnie kanał na You Tube:

<https://www.youtube.com/channel/UC1wxRx6hsgAxduTyFhIU5A>

Do końca 2017 zostały stworzone w ramach bezpłatnej pracy wolontariackiej filmy dotyczące działań informacyjno-edukacyjnych na temat dystonii m.im. (łącznie 6 filmów):

- <https://www.youtube.com/watch?v=klUxU1ncXuW>

- <https://www.youtube.com/watch?v=sBi8-ROCOBQ>

Stowarzyszenie udzieliło pomocy ponad 40 pacjentom drogą elektroniczną, jako mailowe porady oraz około 20 członkom grupy wsparcia poprzez rozmowy telefoniczne.

Stowarzyszenie jako oficjalny członek Dystonia Europe (wcześniej Europejskiej Federacji Dystonii), nadal kontynuuje współpracę z Dystonia Europe:
 - członkowie stowarzyszenia (2 członków zarządu) uczestniczyli w konferencji D-Days w Rzymie w maju 2017 roku:
http://dystoniapolska.pl/wp-content/uploads/2017/12/Biuletyn_D-Days_2017_Rzym_maj_PL.pdf
 - nasz sekretarz Adam Kalinowski został członkiem zarządu Dystonia Europe w maju 2017 r.
 - 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://dystoniapolska.pl/wp-content/uploads/2017/12/PL-Biuletyn-Wiosna-2017-oryginal.pdf>
<http://dystoniapolska.pl/wp-content/uploads/2018/02/Biuletyn-Dystonia-Europe-Jesie%C5%84-2017.pdf>

Prezes stowarzyszenia udzielił wywiadu w magazynie Świat mózgu:
<https://sklep.neuropozytywni.pl/kwartalnik-swiat-mozgunr-1-10-2017-p-57.html>
<https://www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie/posts/1242972505818519>

Stowarzyszenie pozyskało dotację z Firmy IPSEN Poland w kwocie 9012,24 złotych, która została przeznaczona na nową stronę www oraz udział w D-Days w Rzymie i spotkaniu z Dystonia Europe.
http://dystoniapolska.pl/wp-content/uploads/2017/12/Biuletyn_D-Days_2017_Rzym_maj_PL.pdf

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 checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju
--	--	--

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	8700	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	
--	--

3. Informacja dotycząca przedmiotu 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 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	
--	--

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
ochrona i promocja zdrowia	<p>Stowarzyszenie kontynuowało w 2017 roku promocję aplikacji dla osób chorych na dystonię pod nazwą "MyDystonia".</p> <p>Aplikacja ta jest dostępna bezpłatnie do pobrania na smartfony lub komputery poprzez stronę internetową www.mydystonia.com</p> <p>Aplikacja jest formą elektronicznego dziennika pacjenta, który umożliwia monitorowanie symptomów choroby i tego jak wpływają one na codzienne życie chorego.</p> <p>Program ten ma ułatwić komunikację pacjentów ze specjalistami i w rezultacie poprawić efekty leczenia.</p> <p>Przetłumaczone zostały na język polski 3 typy broszur informacyjno-edukacyjnych zarówno dla pacjentów jak i lekarzy oraz specjalistów fizjoterapeutów (rehabilitantów). Broszury te zostały wydrukowane oraz rozdystrybuowane wśród pacjentów i placówek medycznych na terenie całej Polski.</p> <p>Stowarzyszenie przygotowało filmy instruktażowe dotyczące używania aplikacji MyDystonia, które zostały opublikowane na kanale YouTube stowarzyszenia.</p> <p>Zarząd stowarzyszenia rozpoczął negocjacje z patronem aplikacji Dystonia Europe dotyczące wprowadzenia polskiego języka do tego projektu.</p>

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Stowarzyszenie zaktualizowało pod względem informacyjnym oraz dostępności dla osób niepełnosprawnych stronę internetową www.dystoniapolska.pl (strona responsywna, przyjazna dla osób z dystonią powiek - możliwość zmiany kontrastu) w oparciu o wiedzę zdobytą podczas konferencji naukowej Dystonia Europe D-Days w Rzymie, w maju 2017. Podczas konferencji udało się pozyskać informacje na temat najnowszych odkryć na polu leczenia, badań oraz rehabilitacji dystonii. Pozyskane tematy m.in: nowa klasyfikacja i definicja dystonii; przyczyny i mechanizmy patofizjologiczne w Dystonii; terapia toksyną botulinową w leczeniu dystonii; niemotoryczne objawy dystonii - przekazaliśmy chorym poprzez stronę www i na Facebooku.
---	---

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego		<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 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	Sfera działalności pożytku publicznego	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
Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności	

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/yh 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**

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)	15,785.04 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	15,785.04 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)	16,527.72 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	16,527.72 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	10,303.13 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	6,224.59 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

-742.68 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	6,572.80 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	7,515.48 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	Tłumaczenia na język polski i skład oraz publikacja na stronie www biuletynów Dystonia Europe - wydawnictwa informacyjno-edukacyjne przetłumaczone z języka angielskiego	2,373.29 zł
---	--	-------------

2	Ulotki informacyjno-edukacyjne dotyczące aplikacji dla pacjentów MyDystonia - projekt, skład, druk oraz dystrybucja na terenie całego kraju dla pacjentów oraz placówek medycznych	1,733.68 zł
3	Obsługa strony internetowej, działania informacyjno-edukacyjne w internecie, na kanale YT, w social mediach dotyczące propagowania wiedzy o dystonii	3,408.51 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.)

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

(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)

0.0 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 1 miejsca po przecinku)

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		56.00 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 2018 roku postanowiono o pokryciu ujemnego wyniku z bieżącej działalności stowarzyszenia (pozyskanych dotacji, składek członkowskich itp.).		

Czytelny podpis osoby upoważnionej
lub podpisy osób upoważnionych do
składania oświadczeń woli w imieniu
organizacji

Jacek Partyka / 28.06.2018
Krzysztof Janota / 28.06.2018

Data wypełnienia sprawozdania