

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 2019-06-20

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 <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	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 <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
	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

1. Do Stowarzyszenia należą chorzy, członkowie ich rodzin z terenu całej Polski oraz mieszkający poza granicami kraju. Ich liczba w ciągu roku wzrosła z 57 osób do 61 osób. (przyjęliśmy 4 nowych członków).

2. Stowarzyszenie aktywnie prowadzi stronę internetową dodając regularnie informacje o działaniach jakich się podejmuje.

Statystyki oficjalnej strony internetowej stowarzyszenia: www.dystoniapolska.pl

Statystyki odwiedzin w szacunkach za 2017:

Odwiedziny: 7 228

Unikalni użytkownicy: 4 337

Odsłony: 36 066

Urządzenia - 37,86 % komputery stacjonarne, i aż 62,14% urządzenia mobilne

3. Przez cały rok strona internetowa stowarzyszenia była aktualizowana i dostosowywana do potrzeb wymogów prawnych i dla użyteczności pacjentów:

- wdrożono dostosowanie do wymogów RODO

- wdrożono wyszukiwarkę - <http://dystoniapolska.pl/gdzie-lecza-dystonie/>

• <http://dystoniapolska.pl/oddzialy-i-poradnie/> - wyszukiwarka umożliwia znalezienie oddziałów i poradni gdzie leczy się dystonię toksyna botulinową w wybranym rejonie Polski.

• Wyszukiwarka placówek które zajmują się leczeniem dystonii metodą DBS – głębokiej stymulacji mózgu.

- na bieżąco na stronie pojawiały się artykuły w zakładce:

<http://dystoniapolska.pl/category/aktualnosci/>

4. 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 2018 liczba polubień strony wyniosła 496.

5. Sekretarz stowarzyszenia Adam Kalinowski prowadzi (od 2016) prężnie działającą grupę wsparcia na FB – „Dystonia polska – grupa wsparcia”. Jest to grupa zamknięta, gdzie członkowie mogą wymieniać się swoimi doświadczeniami i wzajemnie wspierać się w trudnych chwilach choroby. Grupa ta jest oficjalną grupą stowarzyszenia.

Na koniec grudnia 2018 grupa liczyła już 470 członków będących w ciągłym wzajemnym kontakcie.

Grupa okazała się bardzo potrzebnym działaniem. Poniżej przykładowe komentarze członków grupy:

„Dziękuję za tą grupę, tylko dzięki dzisiejszej niedzieli wiem więcej niż po kilku latach chodzenia po lekarzach”
Marcin

„Dzięki tak kochanej grupie potrafię lepiej zaakceptować moją chorobę. Parę miesięcy wstecz myślałam, że już nie mnie miłego nie spotka, że Bede zawsze smutna, chora... A dzięki wam kochani zaczynam żyć od nowa.” Beata
„Adam jesteś wielki i wspaniały . Dzięki tobie łatwiejsze było życie z dystonią a teraz jeszcze dzięki twoim reportażom z dr Ochudło wiele zrozumiałam. Właśnie mam remisję i nareszcie więcej co się ze mną dzieje. Dziękuję” Katarzyna

6. Stowarzyszenie rozwijało aktywnie kanał na You Tube:

<https://www.youtube.com/channel/UC1wxRx6hsgAxduTyFhIUF5A>

W roku 2018 zostały stworzone w ramach bezpłatnej pracy wolontariackiej filmy dotyczące działań informacyjno-edukacyjnych na temat dystonii. Sekretarz stowarzyszenia – Adam Kalinowski przeprowadził wywiad z Dr n. med. Stanisławem Ochudło, specjalistą w leczeniu dystonii oraz członkiem honorowym stowarzyszenia. Wywiad ten został nagrany oraz opublikowany w odcinkach na kanale stowarzyszenia. Seria nosi nazwę „Czego zawsze chciałem dowiedzieć się o dystonii” i zawiera odpowiedzi specjalisty na najczęściej zadawane pytania przez chorych na dystonię. Pytania te zostały zebrane z grupy wsparcia działającej przy stowarzyszeniu. Do końca roku 2018 zostało opublikowane 7 z 14 odcinków.

7. Udało nam się pozyskać środki z 1% podatku:

- w kwocie 7 685, zł (o około 1,0 tys. zł więcej niż w ubiegłym roku).

8. Stowarzyszenie udzieliło pomocy około 20 pacjentom drogą elektroniczną, jako mailowe porady oraz około 10 członkom grupy wsparcia poprzez rozmowy telefoniczne.

9. Stowarzyszenie pozyskało dotację z Firmy IPSEN Poland w kwocie 11 320 złotych, na zakup aparatu USG do lepszego diagnozowania miejsc przy podawaniu toksyny botulinowej.

10. Stowarzyszenie pozyskało dotację na tłumaczenie biuletynu DE oraz filmów z konferencji D-Days od firmy

Allergan Sp. z o.o., w kwocie 9000 złotych, która zostanie wykorzystana w 2019 roku. Filmy zostały nagrane podczas dorocznej konferencji Dystonia Europe w Brukseli. Zawierają prezentacje specjalistów, którzy zajmują się dystonią. Stowarzyszenie wybrało, 4 filmy, które naszym zdaniem zawierają najbardziej istotne informacje dla chorych z Polski. Prezentacje zostaną przetłumaczone z języka angielskiego oraz udostępnione na kanale YouTube stowarzyszenia.

11. Stowarzyszenie jako oficjalny członek Dystonia Europe (wcześniej Europejskiej Federacji Dystonii), nadal kontynuuje współpracę z Dystonia Europe:

- członek stowarzyszenia współorganizował i uczestniczył w międzynarodowej konferencji poświęconej dystonii - D-Days 2018 w Brukseli w kwietniu 2018 roku.
- sekretarz stowarzyszenia Adam Kalinowski reprezentował pacjentów z dystonią podczas spotkania w Parlamencie Europejskim w Brukseli, gdzie przedstawił Europarlamentarzystom problemy z jakimi borykają się chorzy na dystonię.
- w ramach współpracy przetłumaczono na język polski i opublikowano na stronie stowarzyszenia 3 biuletyny Dystonia Europe (wiosna 2017, jesień 2017 oraz lato 2018) dzięki czemu umożliwiono pacjentom z naszego kraju dostęp do najnowszych doniesień o badaniach na dystonię oraz wielu innych ważnych oraz interesujących informacji.

<http://dystoniapolska.pl/publikacje/>

- Stowarzyszenie kontynuowało w roku 2018 angażowanie 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:
Dzięki staraniom sekretarza zarządu Adama Kalinowskiego autor i właściciel aplikacji Dystonia Europe uwzględni wersję polskojęzyczną przy kolejnej aktualizacji platformy.
- Stowarzyszenie rozpoczęło negocjacje z Dystonia Europe w sprawie przeniesienia strony internetowej na serwery tej organizacji. DE chce w przyszłości udostępnić możliwość hostingu stron internetowych organizacji członkowskich. Nasze stowarzyszenie będzie pilotażową organizacją dla tego projektu w roku 2019. Pozwoli to nam na znaczne oszczędności w zakresie utrzymania strony internetowej oraz znacznie poprawi jej jakość.

12. W kwietniu 2018 r. w Międzynarodowym Centrum Kongresowym w Katowicach odbył się kongres, który jest najważniejszym wydarzeniem skierowanym do neurologów specjalizujących się w chorobach związanych z zaburzeniami ruchu. W ramach kongresu reprezentacja stowarzyszenia wzięła udział w sesji poświęconej dystonii. Dr n. med. Stanisław Ochudło (neurolog, honorowy członek stowarzyszenia) oraz Jacek Partyka (prezes stowarzyszenia) zaprezentowali zebrany historię stowarzyszenia, jego misję oraz program lekowy leczenia dystonii ogniskowych toksyną botulinową.

Do udziału w wydarzeniu zaprosiliśmy również m.in. członków stowarzyszenia, innych chorych na dystonię oraz lekarzy zajmujących się dystonią. W odpowiedzi na nasze zaproszenie w konferencji uczestniczyło ok. 25 osób. Prezentacje z tej sesji opublikowano na stronie stowarzyszenia:

<http://dystoniapolska.pl/kongres-katowice-2018-prezentacje/>

13. Stowarzyszenie podjęło się promocji ogólnoswiatowej ankiety dla ludzi chorych na dystonię przeprowadzanej przy wsparciu Dystonia Europe. Ankieta ta miała na celu zebranie informacji na temat diagnozowania, oraz dostępu do leczenia ludzi z dystonią. Pytania przetłumaczone zostały na 21 języków w tym również, dzięki zaangażowaniu stowarzyszenia, na język polski.

W rezultacie w ankiecie wzięło udział kilkuset chorych na dystonię z Polski przez co Polska znalazła się w czołówce 3 krajów z całego świata pod względem ilości chorych, którzy wzięli udział w tej ankiecie.

Pierwsze rezultaty ankiety zostały przedstawione przez patrona ankiety prof Maja Relja z Chorwacji, 12 kwietnia 2018 r. podczas specjalnego spotkania organizacji zrzeszonych w Dystonia Europe w Europarlamencie w Brukseli. W wydarzeniu tym brał udział również sekretarz naszego stowarzyszenia.

14. Stowarzyszenie współpracowało z Europejską Federacją Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) w pracy nad ankietą, która była częścią projektu „Young People and Health Advocacy”, skupiającego się na roli młodych ludzi jako reprezentantów grup chorych. Projekt zakłada m.in. cykl szkoleń dla ludzi pełniących funkcję „advokatów” ludzi z zaburzeniami neurologicznymi, które mają poprawić efektywność ich pracy. EFNA rozpoczęła swoją pracę nad projektem od ankiety dla osób w wieku 18-35 lat, dotkniętych przez choroby neurologiczne, żyjących w Europie. Celem tego badania jest poznanie i zrozumienie najważniejszych zagadnień dotyczących życia codziennego uczestników, a także poznanie ich związków z grupami pacjentów, oraz ich opinii o tych grupach.

Wyniki ankiety zostały opublikowane na stronie internetowej EFNA (www.efna.net) w Światowy Dzień Mózgu 2018 (22 lipca), podnosząc świadomość o poruszonych w niej problemach wśród opinii publicznej, pracowników służby zdrowia i decydentów. Ankieta jest dostępna w kilku językach, w tym dzięki pracy stowarzyszenia, po Polsku.

15. Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA), organizacją pacjentów zrzeszającą stowarzyszenia różnych chorób neurologicznych w Europie kontynuowała w 2018 roku kampanię „Under the Umbrella” (Pod Parasolem) . Parasol (ang. umbrella) został użyty jako symbol gdyż organizacja ta działa na rzecz zjednoczenia wszystkich chorób neurologicznych pod jednym „parasolem” w celu silniejszego głosu w walce o zmiany na lepsze. W roku 2018 EFNA chciała zwrócić uwagę społeczeństwa na zaburzenia neurologiczne przy okazji Światowego Dnia Mózgu, który widnieje w kalendarzu pod datą 22 lipca 2018. Stowarzyszenie zaprosiło poprzez swoje media osoby z dystonią z Polski oraz ich rodziny i bliskich do dołączenia. Na stronie internetowej zostały zamieszczone informacje jak wziąć udział w kampanii a na stronie facebookowej zostały opublikowane

zdjęcia ludzi z Polski, którzy wzięli udział w kampanii. Dzięki tego rodzaju akcjom możemy zwrócić uwagę społeczeństwa na dystonię.

16. W sierpniu 2018 sekretarz stowarzyszenia wystąpił w popularnym programie Pani Elżbiety Jaworowicz „Sprawa dla reportera” wyświetlanego w TVP2.

Bohaterką programu była Agnieszka - matka dwójki dzieci oraz osoba zajmująca się dziećmi niepełnosprawnymi, która w wieku 30 lat zachorowała na chorobę, której nikt nie jest w stanie zdiagnozować. Jej objawy wskazywały jednak na dystonię uogólnioną.

Sekretarz stowarzyszenia został zaproszony aby reprezentować stowarzyszenie oraz dostarczyć potrzebnych informacji i statystyk dot. dystonii.

[https://vod.tvp.pl/video/sprawa-dla-reportera,23082018,38354368?](https://vod.tvp.pl/video/sprawa-dla-reportera,23082018,38354368?fbclid=IwAR23odP4rtlL8zZBQAvX8Tx65fFizGPDjHoPkI4Vwj0zPoyVv-qDAZIWssXk)

[fbclid=IwAR23odP4rtlL8zZBQAvX8Tx65fFizGPDjHoPkI4Vwj0zPoyVv-qDAZIWssXk](https://vod.tvp.pl/video/sprawa-dla-reportera,23082018,38354368?fbclid=IwAR23odP4rtlL8zZBQAvX8Tx65fFizGPDjHoPkI4Vwj0zPoyVv-qDAZIWssXk)

17. W listopadzie 2018 roku Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych [EFNA] zorganizowała trzecią galę wręczenia nagród „rzecznikom pacjentów”.

Nagrody te są wręczane jako uznanie za wkład poszczególnych osób lub grup w rozwój i promocję rzecznictwa osób z zaburzeniami neurologicznymi w Europie. W roku 2018, w związku z koncentracją EFNA na ludziach młodych, nagrody zostały przyznane kandydatom w wieku 18-35 lat.

Gala odbyła się w Fondation Universitaire w Brukseli a nagrody zostały wręczone w następujących kategoriach:

1. Młody lekarz / naukowiec
2. Młody adwokat internetowy
3. Młody adwokat wolontariusz
4. Młody polityk

Adam Kalinowski – sekretarz Polskiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Dystonię został wyróżniony w kategorii 2 i został zaproszony na galę wręczenia nagród.

18. Ważnym elementem pracy naszego stowarzyszenia jest szerzenie świadomości o dystonii. W tym celu m.in. wydajemy i dystrybuujemy ulotki informacyjne o dystonii oraz naszym stowarzyszeniu. Stowarzyszenie podjęło się aktualizacji oraz produkcji nowych ulotek zawierających aktualne informacje na temat dystonii oraz informacje o stowarzyszeniu. Dzięki wsparciu Dr n. med. Stanisława Ochudło, współzałożyciela stowarzyszenia oraz Dr n. med. Katarzyny Śmiłowskiej, członkini stowarzyszenia, nowe ulotki zawierają najnowsze informacje o dystonii. Nowy wygląd ulotek zawdzięczamy pracy Błażeja Szmidta, członka stowarzyszenia oraz Adama Kalinowskiego, sekretarza zarządu. Ulotki zostały wydrukowane rozdystrybuowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji.

- ilość wysłanych ulotek:

- 1000 szt. ulotek A5
- 1000 szt. ulotek tryptyk A4
- 100 opasek na rękę
- 2500 szt. ulotek informacyjno-edukacyjnych (zasponsorowanych przez firmę Martex)

19. Dzięki pracy stowarzyszenie wydrukowano i rozprowadzono kalendarzyki 2000 szt. (zasponsorowanych przez firmę Martex) na rok 2019. Miało to na celu promocję możliwości wsparcia stowarzyszenia poprzez przekazanie 1 procenta podatku.

20. W roku 2018 sekretarz stowarzyszenia – Adam Kalinowski wzięł udział w następujących szkoleniach:

• Kwiecień 2018, Lizbona, Portugalia

A training initiative from the European Federation of Neurological Associations with central focus on Health Technology Assessment [HTA]

“Patient Perspectives and Preferences”

• Kwiecień 2018, Lizbona, Portugalia

European Patient Forum Workshop

“Value of Treatment for Brain Disorders”

• Maj 2018, Bruksela, Belgia

Patient-MedTech Dialogue workshop by MedTech Europe

“How can community care ensure equal and broad patient access to medical technologies?”

• Maj 2018, Bruksela, Belgia

Patient-MedTech Dialogue workshop by MedTech Europe

"HTA and medical technologies"

najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)

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	<input type="checkbox"/> kilka woj. <input checked="" type="checkbox"/> 4337 <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
	Osoby prawne	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> poza granicami kraju

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

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

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

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia	<p>Skład oraz publikacja na stronie www stowarzyszenia biuletynów i innych informacji z Dystonia Europe wraz z tłumaczeniem z języka angielskiego na polski - wydawnictwa informacyjno-edukacyjne.</p> <p>Dystonia Europe (DE) jest to ogónoeuropejska organizacja pacjentów zrzeszająca 21 stowarzyszeń dystonii z 18 krajów Europy. Organizacja ta wydaje dwa razy do roku obszerny biuletyn informacyjny dla ludzi z dystonią, ich rodzin oraz specjalistów. Biuletyny te zawierają informacje na temat dystonii takie jak: najnowsze osiągnięcia w badaniach, doniesienia z działalności organizacji członkowskich w różnych krajach Europy oraz informacje o szkoleniach i konferencjach w temacie dystonii.</p> <p>Polskie Stowarzyszenie Osób Chorych na Dystonię jest jedną z organizacji członkowskich DE. Od roku 2015 regularnie tłumaczymy i publikujemy każde wydanie biuletynu Dystonia Europe. Dzięki temu umożliwiamy pacjentom z Polski dostęp do najnowszych informacji na temat dystonii w ich ojczystym języku. Dystonia jest rzadką i mało znaną chorobą w związku z czym niezmiernie trudno jest znaleźć jakiegokolwiek informacje na jej temat, szczególnie w języku Polskim. Dlatego takie działania jak tłumaczenie materiałów są bardzo ważną częścią pracy stowarzyszenia w zakresie informacyjno-edukacyjnym. W roku 2018 na stronie stowarzyszenia opublikowano 3 wydania biuletynu: Wiosna 2017, Jesień 2017, Lato 2018.</p>	3 782,25 zł

2	ochrona i promocja zdrowia	<p>Projekt, skład, wykonanie materiałów informacyjno-edukacyjnych dla pacjentów i ich wysyłka na teren całego kraju do chorych oraz placówek medycznych. Ważnym elementem pracy naszego stowarzyszenia jest szerzenie świadomości o dystonii. W tym celu m.in. wydajemy i dystrybuujemy ulotki informacyjne o dystonii i naszym stowarzyszeniu oraz inne materiały promocyjno-edukacyjne. Stowarzyszenie podjęło się aktualizacji oraz produkcji nowych ulotek zawierających aktualne informacje na temat dystonii oraz informacje o stowarzyszeniu. Dzięki wsparciu Dr n. med. Stanisława Ochudło, współzałożyciela stowarzyszenia oraz Dr n. med. Katarzyny Śmiłowskiej, członkini stowarzyszenia, ulotki zawierają najnowsze informacje o dystonii. Nowy wygląd ulotek zawdzięczamy pracy członków stowarzyszenia, którzy podjęli się pracy nad projektem graficznym. Ulotki zostały wydrukowane i rozdystrybuowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji.</p> <p>Ilość wyprodukowanych i wysłanych materiałów:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1000 szt. ulotek A5 - 1000 szt. ulotek tryptyk A4 - 100 opasek na rękę - 2500 szt. ulotek informacyjno-edukacyjnych <p>Dzięki pracy stowarzyszenie wydrukowano i rozprowadzono również kalendarzyki kieszonkowe w na rok 2019 w ilości 2000 szt. Miało to na celu promocję możliwości wsparcia stowarzyszenia poprzez przekazanie 1 procenta podatku.</p>	2 330,96 zł
3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Stowarzyszenie aktywnie prowadzi stronę internetową dodając regularnie informacje edukacyjne, informacyjne oraz aktualności o działaniach jakich się podejmuje. Przez cały rok strona internetowa stowarzyszenia była aktualizowana i dostosowywana do potrzeb wymogów prawnych i dla użyteczności pacjentów. M.in. wdrożono dostosowanie do wymogów RODO; wyszukiwarkę, która umożliwia znalezienie oddziałów i poradni gdzie leczy się dystonię w wybranym rejonie Polski oraz przystosowano stronę do wyświetlania na urządzeniach mobilnych.</p> <p>Prowadzimy również stronę stowarzyszenia na Facebooku gdzie chorzy oraz ich opiekunowie czy rodziny mogą wymieniać się informacjami i własnymi doświadczeniami, a także organizować się w grupy wsparcia.</p> <p>Stowarzyszenie rozwijało aktywnie kanał na YouTube. W roku 2018 zostały stworzone filmy z wywiadem ze specjalistą w leczeniu dystonii. Wywiad ten został nagrany oraz opublikowany w odcinkach na kanale stowarzyszenia. Seria ta zawiera odpowiedzi specjalisty na najczęściej zadawane pytania przez chorych na dystonię. Pytania te zostały zebrane z grupy wsparcia działającej przy stowarzyszeniu. Do końca roku 2018 zostało opublikowane 7 z 14 odcinków.</p>	1 462,73 zł

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 3 najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, zaczynając od najważniejszej , wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności			
Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery

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 wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności			
Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności	

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	
1. Informacja o przychodach organizacji	
1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	28 555,90 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	28 555,90 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 zysków i strat)	9 747,33 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	8 396,94 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	1 350,39 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	18 808,57 zł
--	--------------

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków

4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	7 685,90 zł
--	-------------

4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	7 575,94 zł
--	-------------

4.3. 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 kwoty przeznaczone na te działania

1	Skład oraz publikacja na stronie www stowarzyszenia biuletynów i innych informacji z Dystonia Europe wraz z tłumaczeniem z języka angielskiego na polski - wydawnictwa informacyjno-edukacyjne	3 782,25 zł
2	Projekt, skład, wykonanie materiałów informacyjno-edukacyjnych dla pacjentów i ich wysyłka na teren całego kraju do chorych oraz placówek medycznych	2 330,96 zł
3	Obsługa strony internetowej, działania informacyjno-edukacyjne w Internecie, na kanale YT, social mediach dotyczące propagowania wiedzy o dystonii	1 462,73 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

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

<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>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</p>	<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>(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>	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 2 miejsca po przecinku)</i>	0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>	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	61 osób fizycznych
	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 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 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0,00 zł
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł
2. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł
3. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł
VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym	

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego		<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>			
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Jacek Partyka Krzysztof Janota	Data wypełnienia sprawozdania	2019-06-20