

za rok 2023

- 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 2024-07-12

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	2011-02-03		
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
	Błażej Szmidt	Skarbnik Zarządu	TAK
	Emilia Gaj-Parchowicz	Sekretarz Zarządu	TAK
	Krzysztof Janota	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 nie uległa zmianie i wynosiła 74 osoby.

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 2023 od czerwca, ponieważ od tego momentu działała nowa wersja programu analitycznego (GA4):

Użytkownicy: 4 994 (dane od czerwca 2023) – stąd można szacować w skali roku: ok. 12 000

Sesje na stronie: 6 738 (dane od czerwca 2023) – stąd można szacować w skali roku: ok. 16 000

Odsłony na urządzeniach - 26,50 % komputery stacjonarne, i aż 73,5% urządzenia mobilne.

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

https://www.instagram.com/dystonia_polska/

Na tych kanałach chorzy oraz ich opiekunowie czy rodziny mają dostęp do informacji dot. dystonii i mogą dowiedzieć się o aktywnościach związanych z działaniem stowarzyszenia. Poprzez stronę na Facebooku mogą także dołączyć do grupy wsparcia - na koniec grudnia 2023 liczba polubień strony wyniosła 925.

Statystyki strony na Facebooku i Instagramie na rok 2023 wyglądały następująco:

Zasięg - 4816

Liczba osób, które zobaczyły dowolne materiały ze strony lub na jej temat, w tym posty, relacje, reklamy, informacje społecznościowe od osób aktywnych na stronie i inne. Zasięg to nie to samo co wyświetlenia, które mogą uwzględniać wielokrotne wyświetlenia postów przez te same osoby.

Odwiedziny - 3782

Najczęściej występujące miejscowości:

Warszawa, Wałbrzych, Kraków, Rybnik, Łódź, Katowice, Wrocław, Bydgoszcz, Częstochowa, Gdańsk

Najczęściej występujące kraje:

Polska, Wielka Brytania, Niemcy, Holandia, Francja, Irlandia, Stanu Zjednoczone, Szwecja, Norwegia, Belgia

5. Członek stowarzyszenia Błażej Szmidt prowadził 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 początku grudnia 2023 grupa liczyła ok. 609 członków.

Statystyki grupy na przestrzeni 2023 roku wyglądały następująco:

(Obecnie Facebook pozwala na wgląd do statystyk tylko na rok wstecz. W związku z tym, na dzień tworzenia sprawozdania poniższe statystyki pokazują dane od lipca do 31 grudnia 2023)

Aktywność członków

6. Stowarzyszenie prowadziło kanał na You Tube:

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

Statystyki kanału na rok 2023 wyglądały następująco:

Wyświetlenia

W roku 2023 kanał uzyskał 9 528 wyświetleń

7. Udało nam się pozyskać środki z 1,5% podatku:

- w kwocie 15 494,50 zł

8. Stowarzyszenie udzieliło pomocy około 19 pacjentom drogą elektroniczną jako mailowe porady oraz około 8 członkom grupy wsparcia poprzez rozmowy telefoniczne.

9. Stowarzyszenie regularnie prowadziło tłumaczenie i publikację biuletynów dystonia europe, w roku 2023 zostały wydane 2 takie biuletyny oraz ulotka „Droga pacjenta – dystonia szyjna”, można je znaleźć na naszej stronie, w zakładce:

<https://dystoniapolska.pl/publikacje/> oraz

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

10. Stowarzyszenie pozyskało środki ze składek członkowskich w kwocie 1 650 zł.

11. 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. Ulotki zostały wydrukowane rozdystrybuowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji.

- ilość wysłanych materiałów informacyjno-edukacyjnych:

- 4000 szt. ulotek tryptyk A4

- 2000 szt. broszur A5 (8 stronnicowa broszura) – dystonia szyjna – droga pacjenta

12. Dzięki pracy stowarzyszenie wyprodukowało i rozdystrybuowało dodatkowe materiały informacyjne:

- 200 szt. długopisów z oznaczeniem strony www stowarzyszenia

- 200 szt. notesów z oznaczeniem strony www stowarzyszenia

- 100 szt. toreb reklamowych z oznaczenie stowarzyszenia

Miało to na celu promocję możliwości wsparcia stowarzyszenia poprzez przekazanie darowizna na cele statutowe stowarzyszenia oraz szerzenie informacji na temat stowarzyszenia poprzez wskazanie strony www.

13. W ostatnim tygodniu sierpnia 2023 w Kopenhadze, w Danii odbył się kongres MDS, w którym, wzięło udział

ponad 5000 uczestników. Monika Benson z Dystonia Europe zorganizowała stoisko, na którym informowaliśmy o naszych działaniach i projektach. uczestnikiem kongresu była także nasza członkini stowarzyszenia dr Katarzyna Smiłowska.

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"/> województwo
	<input type="checkbox"/> gmina	<input type="checkbox"/> kilka województw
	<input type="checkbox"/> kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
	<input type="checkbox"/> powiat	<input checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju
	<input type="checkbox"/> kilka powiatów	

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	12000	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja <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 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 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia, w tym działalność lecznicza w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r. poz. 618, 788 i 905)	Skład i publikacja na stronie www stowarzyszenia biuletynów oraz broszury (dystonia szyjna - droga pacjenta) wraz z tłumaczeniem wydawnictw z języka angielskiego na polski. Biuletyny te zawierają m.in. takie informacje jak najnowsze dane na temat badań nad dystonią, leczenia dystonii, rehabilitacji itp. w W 2023 przetłumaczyliśmy i opublikowaliśmy na stronie stowarzyszenia 2 biuletyny oraz broszurę dystonia szyjna - droga pacjenta. Dzięki temu umożliwiamy pacjentom z polski dostęp do najnowszych informacji z zagranicy na temat tej choroby i jej leczenia. 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. Ulotki zostały wydrukowane rozdystrybuowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji. - ilość wysłanych materiałów informacyjno- edukacyjnych: - 4000 szt. ulotek tryptyk A4 - 2000 szt. broszur A5 (8 stronicowa broszura) – dystonia szyjna – droga pacjenta	9 805,65 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Stowarzyszenie aktywnie prowadzi stronę internetową www.dystoniapolska.pl , na której regularnie publikuje informacje na temat bieżących działań dla chorych i ich rodzin. Na stronie pojawiają się artykuły w zakładce: http://dystoniapolska.pl/category/aktualnosci/ Prowadzimy stałe forum stowarzyszenia na Facebooku: www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie oraz konto na Instagramie: https://www.instagram.com/dystonia_polska/ oraz grupę wsparcia na Facebooku - "Dystonia polska – grupa wsparcia". Stowarzyszenie prowadziło także kanał na YouTube: https://www.youtube.com/channel/UC1wxRx6hsgAxduTyFhIUf5A	1 683,75 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 1,5% 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)		17 144,50 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		17 144,50 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)		14 285,93 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		14 285,93 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		2 858,57 zł
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych		15 494,50 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		11 489,40 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	Skład, tłumaczenie oraz publikacja biuletynów informacyjno-edukacyjnych Dystonia Europe oraz projekt, skład i publikacja broszury dystonia szyjna- droga pacjenta. Wysyłka materiałów do chorych, placówek medycznych itp.	9 805,65 zł
2	Obsługa strony internetowej, bieżące utrzymanie strony, aktualizacja strony, obsługa kanałów social media - Facebook, Instagram, YouTube	1 683,75 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</i>	<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 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.

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
(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)

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 2 miejsca po przecinku)

0,00 etatów

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej

(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)

0 osób

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków

Tak
 Nie

74 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 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 - Prezes Zarządu Błażej Szmidt - Skarbnik Zarządu	Data wypełnienia sprawozdania	2024-07-12
--	--	-------------------------------	------------