

Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego		
	za rok 2024		
- 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		2025-07-11	
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 -	Pocztą 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 (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)	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 (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)	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 za 2024:

Użytkownicy: 8 120

Sesje na stronie: 11 121

Urządzenia - 29,60 % komputery stacjonarne, i aż 70,4% 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:

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

Dodatkowo w 2024 strona została przeniesiona na nowe, szybkie i wydajne serwery do lokalnego dostawcy usług Internetowych na Śląsku – firmy z 30-letnim doświadczeniem.

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 2024 liczba polubień strony wyniosła 1051.

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 2024 grupa liczyła ok. 636 członków.

6. Stowarzyszenie prowadziło kanał na You Tube:

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

W roku 2024 kanał uzyskał 10 735 wyświetleń

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

- w kwocie 13 635,50 zł

8. Stowarzyszenie udzieliło pomocy około 23 pacjentom drogą elektroniczną jako mailowe porady oraz około 6 członkom grupy wsparcia poprzez rozmowy telefoniczne.

9. Stowarzyszenie regularnie prowadziło tłumaczenie i publikację biuletynów dystonia europe, w roku 2024 zostały wydane 2 takie biuletyny, w zakładce:

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

oraz

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

10. Stowarzyszenie pozyskało środki ze składek członkowskich w kwocie 720 zł oraz darowizny w wysokości 280 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 rozdyskrebowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji.

- ilość wysłanych materiałów informacyjno-edukacyjnych:

- 200 szt. ulotek trytyk A4

Dzięki pracy stowarzyszenie wyprodukowało i rozdyskrebuowało dodatkowe materiały informacyjne:

- 150 szt. długopisów z oznaczeniem strony www.stowarzyszenia

- 150 szt. notesów z oznaczeniem strony www.stowarzyszenia

- 11 szt. kubków z oznaczeniem stowarzyszenia

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

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	☐ województwo
	☐ gmina	☐ kilka województw
	☐ kilka gmin	☒ cały kraj
	☐ powiat	☒ poza granicami kraju
	☐ 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	11100	
	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	☒ Tak ☐ 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 (Dystonia Europe) wraz z tłumaczeniem wydawnictw z języka angielskiego na polski. Biuletyny te zawierają takie informacje jak najnowsze dane na temat badań nad dystonią, leczenia dystonii, rehabilitacji itd. W 2024 roku przetłumaczyliśmy i opublikowaliśmy na stronie internetowej stowarzyszenia dwa biuletyny (Dystonia Europe). Dzięki temu umożliwiamy polskim pacjentom dostęp do najnowszych informacji z zagranicy na temat choroby i jej leczenia. 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 rozdyskrebowane przy pomocy naszych członków i członków grupy wsparcia do placówek medycznych oraz osób potrzebujących informacji. - ilość wysłanych materiałów informacyjno- edukacyjnych: - 200 szt. ulotek tryptyk A4 - 150 szt. długopisów z oznaczeniem strony www stowarzyszenia - 150 szt. notesów z oznaczeniem strony www stowarzyszenia - 11 szt. kubków z oznaczeniem stowarzyszenia Miało to na celu promocję możliwości wsparcia stowarzyszenia poprzez przekazanie darowizn na cele statutowe stowarzyszenia oraz szerzenie informacji na temat stowarzyszenia poprzez wskazanie strony www.	6 281,10 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: https://dystoniapolska.pl/aktualnosci/ Prowadzone jest także stałe forum stowarzyszenia na Facebooku: www.facebook.com/DystoniaStowarzyszenie oraz konto na Instagramie: https://www.instagram.com/dystonia_polska/ Dodatkowo stowarzyszenie prowadzi grupę wsparcia na Facebooku: https://www.facebook.com/groups/dystoniapolska . Stowarzyszenie prowadziło także kanał na YouTube: https://www.youtube.com/channel/UC1wxRx6hsgAxduTyFhIUf5A	1 803,74 zł

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

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego			☐ Tak ☒ 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		☐ Tak ☒ 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)		14 635,50 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		14 635,50 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)		8 734,84 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		8 734,84 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		5 900,66 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		13 915,50 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		8 084,84 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 informacyjnoedukacyjnych Dystonia Europe oraz wysyłka materiałów informacyjnych do chorych, placówek medycznych itp.	
		6 281,10 zł

2	Obsługa strony internetowej, bieżące utrzymanie strony, aktualizacja strony, obsługa serwerów strony, obsługa kanałów social media - Facebook, Instagram, YouTube	1 803,74 zł
---	---	-------------

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych ☐ z podatku od nieruchomości ☐ z podatku od czynności cywilnoprawnych ☐ z podatku od towarów i usług ☐ z opłaty skarbowej ☐ z opłat sądowych ☐ z innych zwolnień, jakich: ☒ nie korzystała	0,00 zł
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
-----------------------------------	---

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	74 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>	☐ Tak ☒ 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 (miesięcy) 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	☐ Tak ☒ Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	☐ Tak ☒ Nie

VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
----	--------------------	-----------------

IX. Dodatkowe informacje
(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

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	2025-07-11
---	--	-------------------------------	------------