

za rok 2020

- 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 2021-07-04

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	STOWARZYSZENIE MARFAN POLSKA		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWA
Gmina WARSZAWA	Ulica UL. PUŁKOWA	Nr domu 58	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 01-969	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 600351020
Nr faksu	E-mail pomoc@marfan.org.pl	Strona www www.marfan.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2001-10-11		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2006-10-18		
5. Numer REGON	19092477400000	6. Numer KRS	0000047797
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
	IWONA CZABAK	PREZES ZARZĄDU	TAK
	PAWEŁ CZABAK	WICEPREZES ZARZĄDU	TAK
	KATARZYNA GÓRAL	CZŁONEK ZARZĄDU - SKARBNIK	TAK
	MAŁGORZATA KRÓWKA	CZŁONEK ZARZĄDU - SEKRETARZ	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
	PAULINA WIERZBICKA - KOŚCIJAŃSKA	PRZEWODNICZĄCA KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	HUBERT RABIEGA	ZASTĘPCA PRZEWODNICZĄCEJ KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	JUSTYNA ROLKA	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

Celami działania Stowarzyszenia Marfan Polska są:

- pomoc osobom chorym lub z podejrzeniem zespołu Marfana lub innej genetycznej choroby tkanki łącznej oraz innym osobom niepełnosprawnym, a także ich bliskim
- popularyzowanie wiedzy na temat genetycznych chorób tkanki łącznej i promowanie zdrowego stylu życia
- współpraca z organami systemu ochrony zdrowia.

Stowarzyszenie realizuje swoje cele przez:

- a) rozwijanie różnorodnych form pomocy dla chorych lub osób z podejrzeniem choroby i ich bliskich
- b) popularyzowanie wiedzy o chorobach genetycznych tkanki łącznej
- c) wprowadzanie nowoczesnych programów profilaktycznych
- d) współpracę z jednostkami samorządu terytorialnego i organami administracji państwowej oraz instytucjami i organizacjami innych państw w realizowaniu celów statutowych
- e) pomoc wzajemną rodzin dotkniętych chorobą lub jej podejrzeniem
- f) zabieganie w ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych o wzmożenie prac nad osiągnięciem wczesnej wykrywalności schorzeń i pełnej rehabilitacji
- g) przebudowę systemu prawnego dla zwiększenia szans chorych i słabszych na osiągnięciem samodzielności społecznej i zawodowej
- h) podejmowanie, organizowanie oraz wspieranie inicjatyw i działań społecznych i kulturalnych.

W roku sprawozdawczym 2020 Stowarzyszenie Marfan Polska podjęło następujące działania:

- a) utworzenie, uruchomienie (w Dniu Chorób Rzadkich 29.02.2020 r.) nowej strony www.marfan.org.pl
 - b) przeprowadzenie szerokiej akcji informacyjnej "Luty-Miesiąc Świadomości Zespołu Marfana" - 29 plansz w mediach społecznościowych (Facebook, Instagram) w celu popularyzacji wiedzy nt. zespołu Marfana wśród pacjentów i lekarzy
 - c) popularyzacja wiedzy nt. innych genetycznych chorób tkanki łącznej - kompleksowe opracowania, analizy porównawcze, różniące w zakładce "Zespoły marfanopodobne" na stronie internetowej z jednoczesną promocją artykułów w SocialMediach
 - d) Współpraca z Krajowym Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN - prace nad Narodowym Planem Chorób Rzadkich
 - e) nawiązanie współpracy z portalem FaniMani
 - f) prace nad powołaniem federacji organizacji chorób rzadkich
 - g) zawiązanie Porozumienia Organizacji Kardiologicznych "Razem Dla Serca" - marzec 2020 r. w tym Raport nt. Niewydolności Serca, kampanie informacyjne i Dni Pacjenta, współpraca z PTK
 - h) przeprowadzenie kampanii pozyskania 1% oraz podziękowań za przekazanie 1%
 - i) cykliczne spotkania "#Z Marfanem przy kawie" - początkowo osobiście, a od marca 2020 online.
 - j) uporządkowanie kwestii formalnych: przejście na emeryturę dotychczasowego koordynatora biura w Gdyni, zamknięcie biura w Gdyni, przeniesienie spraw w całości do Warszawy.
 - k) Współpraca z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej ks. Arkadiusza Nowaka
 - l) prace nad zmianami w statucie, w tym konsultacje z członkami stowarzyszenia i konsultacje prawne Główne cele zmian: dostosowanie statutu do obowiązujących przepisów prawa, umożliwienie pracy zdalnej organom stowarzyszenia, zmiana siedziby.
 - m) przygotowanie i przeprowadzenie Zjazdu Walnego kadencyjnego wraz ze spotkaniem członków stowarzyszenia w dniu 03.10.2020 r. Opracowano plan pracy na nową kadencję.
 - n) Paczki świąteczne dla podopiecznych stowarzyszenia
 - o) Rozwój kanału na YouTube w tym vlog Marfana i filmy tematyczne
 - p) prowadzenie akcji w mediach m.in. Akcja na WYKOP.PL "Test kciuka"
 - r) Przeprowadzenie akcji wspierania medyków w czasie pandemii #KawaDlaMedyka
 - s) Tech Soup - nawiązanie współpracy umożliwiającej zakupienie podstawowego sprzętu dla stowarzyszenia oraz zadbanie o zmiany informatyczne (przechowywanie danych, serwery, domeny)
 - t) Stale współpraca ze szpitalami, klinikami, lekarzami w kraju (IKARD, GUMed, WUM, IMiD, CZD) oraz za granicą m.n. Sint-Janshospitaal w Brugii/Belgia. Pomoc pacjentom w konsultacjach i zorganizowaniu leczenia.
 - u) Aktywne uczestnictwo w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
 - w) Udział w projekcie „Zobacz lepszą przyszłość” z Fundacją Polki mogą więcej – zakup okularów dla podopiecznych stowarzyszenia
 - x) Współpraca z organizacjami pacjentów z zespołem Marfana z innych krajów w zakresie zdobywania wiedzy o zachorowaniach i przebiegu zakażenia covid 19
 - y) Współpraca z Fundacją na Rzecz Przewidywalności Decyzji Administracyjnych w zakresie upowszechnienia praktyki uzasadniania decyzji refundacyjnych przez Ministra Zdrowia (akcja „pusta kartka”)
 - z) Udział w konferencjach i szkoleniach w ramach projektu Pacjenci PRO
- Współpraca z Narodowym Funduszem Zdrowia: udział w pracach zespołu ds. chorób rzadkich w Narodowym

Funduszu Zdrowia – cykliczne spotkania w centrali przy ul. Grójeckiej oraz online

- Współpraca z Ministerstwem Zdrowia: spotkania, petycja nt. zmian w kodeksie karnym nt. odpowiedzialności karnej lekarza i lekarza dentystry (sprzeciw stowarzyszenia, ryzyko rezygnowania przez lekarzy z podejmowania prób ratowania pacjenta w obawie przed odpowiedzialnością karną)

- Inicjowanie współpracy między ośrodkami w celu zapewnienia jak najlepszej opieki dla pacjentów w tym pierwsza w Polsce łączona operacja klatki piersiowej i tętniaka aorty przez lekarzy z Kliniki Kardiologii i Transplantologii IKARD i Kliniki Chirurgii Centrum Zdrowia Dziecka

- Doraźna pomoc pacjentom i ich rodzinom podczas hospitalizacji, w tym pomoc organizacyjna, pomoc w komunikacji z lekarzami, pomoc psychologiczna, udzielanie wsparcia, a także pośredniczenie w organizowaniu opieki między ośrodkami

- Udział w szkoleniach : Armiger, Fundacja Edukacji Zdrowotnej i Psychoterapii Rodzice.Co, Towarzystwa Biznesowe, Pacjenci PRO, Liga NGOs – projekt organizowany przez Fundację Życie ze Środków Funduszu Sprawiedliwości

Stale – najważniejszy jest Człowiek. W swoich działaniach stowarzyszenie nazywa się często „Marfanowską Rodzinką” a jego członkowie towarzyszą sobie we wszystkich momentach życia – w chwilach radości, narodzin dzieci, turnusach rehabilitacyjnych, w kolejkach do lekarzy specjalistów, telefonicznie w każdym momencie życia a osobiście także w tych najcięższych dramatycznych chwilach żegnania bliskich.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input checked="" type="checkbox"/> województwo
	<input checked="" type="checkbox"/> gmina	<input checked="" type="checkbox"/> kilka województw
	<input type="checkbox"/> kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
	<input checked="" type="checkbox"/> powiat	<input checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju
	<input checked="" 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	600	
	Osoby prawne	30	

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% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Pomoc osobom chorym i ich rodzinom poprzez udzielanie informacji nt. objawów choroby, diagnozowania, leczenia i profilaktyki poprzez prowadzenie konsultacji dla pacjentów, prowadzenie strony internetowej. Prowadzenie ogólnodostępnej strony internetowej, publicznego funpage na Facebooku aby jak najszersza liczba pacjentów i lekarza miała dostęp do informacji nt. diagnozowania i leczenia zespołu Marfana i innych Marfanopodobnych chorób tkanki łącznej. Dodatkowo konieczne było zakupienie podstawowego sprzętu do wyposażenia biura tj. komputera przenośnego. W przeciwnym wypadku prowadzenie całej działalności nie byłoby możliwe.	12 000,00 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)	38 069,39 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	33 478,87 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)	4 590,52 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		5 533,47 zł
2. Informacja o kosztach organizacji		
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		23 964,70 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		23 758,68 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		206,00 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)		0,02 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		14 104,69 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		26 125,40 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		12 220,33 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	Pomoc osobom chorym i ich rodzinom poprzez udzielanie informacji nt. objawów choroby, diagnozowania, leczenia i profilaktyki poprzez prowadzenie konsultacji dla pacjentów, prowadzenie strony internetowej. Prowadzenie ogólnodostępnej strony internetowej, publicznego funpage na Facebooku aby jak najszersza liczba pacjentów i lekarza miała dostęp do informacji nt. diagnozowania i leczenia zespołu Marfana i innych Marfanopodobnych chorób tkanki łącznej. Organizowanie spotkań dla pacjentów "Z Marfanem przy kawie", zjazdów stowarzyszenia. Dla prowadzenia działalności stałej konieczne było wyposażenie biura w podstawowy sprzęt komputerowy stąd zakup komputera przenośnego.	12 220,33 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)		<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 25 829,76 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><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></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

<p>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></p>	1 osób
<p>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></p>	0,25 etatów
<p>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></p>	0 osób

2. Członkowie

<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
<p>2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego</p>	37 osób fizycznych
	0 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

<p>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></p>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
<p>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></p>	0 osób

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

<p>1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym</p>	10 163,68 zł
<p>a) z tytułu umów o pracę</p>	10 163,68 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>	846,97 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	2 700,00 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	Iwona Czabak Paweł Czabak	Data wypełnienia sprawozdania	2021-07-04