Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	**Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego**
	za rok 2025

- *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 2026-07-13

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB NERWOWO-MIĘŚNIOWYCH		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWSKI
Gmina WARSZAWA-CENTRUM	Ulica ŚW. BONIFACEGO	Nr domu 10	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-914	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 505125725
Nr faksu 226427507	E-mail biuro@ptchnm.org.pl	Strona www www.ptchnm.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2001-06-26		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2005-01-25		
5. Numer REGON	01069707400000	6. Numer KRS	0000021207

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
Robert Prosiński	Przewodniczący	TAK
Michał Rataj	Wiceprzewodniczący	TAK
Magdalena Barcz Przybylska	Skarbnik	TAK
Marcin Kowalski	Sekretarz	TAK
Katarzyna Kozłowska	członek zarządu	TAK
Agata Skowrońska Kapusta	członek zarządu	TAK
Ewa Nowak	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
Roman Flisiński	Przewodniczący	TAK
Ewa Walczak	Członek komisji rewizyjnej	TAK
Ewa Pawłowska	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

W 2025 roku ZG PTCHNM podejmował szereg różnorodnych działań związanych z wprowadzeniem programu pilotażowego związanego z badaniami przesiewowymi w kierunku choroby Pompego . ZG PTCHNM i Przewodniczący Robert Prosiński złożył aż 3opinie eksperckie do AOTMiT i Rady Przejrzystości w sprawie :
• Leku Tofersen na ALS
• Lek SKYCLARYS na ataksję friedreicha
• Leku Rystiggo na Miastenie Gravis
Należy podkreślić bardzo dobrą współpracę ZG PTCHNM z organizacją Stop Duchenne'a i Fundacja SMA oraz Fundacją Pomocy Chorym na Zanik Mięśni im Piotra Karlińskiego , Stowarzyszeniem Matenii Gravis Face to Face oraz z oddziałami regionalnymi PTCHNM w Poznaniu i Łodzi. W 2025 roku realizowana była umowa darowizny z firmą AstraZeneca i zostało zorganizowane w październiku 2025 roku szkolenie i zajęcia praktyczne w salach Oddziału Regionalnego PTCHNM w Poznaniu dla pacjentów chorych na miastenię gravis które składało się z części teoretycznej w formie wykładu i części warsztatowej w formie pokazu zalecanych ćwiczeń rehabilitacyjnych . Udało się podpisać kolejną umowę darowizny z firmą ROCHE na aktualizację strony internetowej i stworzenie nowej zakładki na stronie www.ptchnm.org.pl poświęconej SMA .
W 2025 roku kontynuowano działalność edukacyjną dla pacjentów z chorobą Pompego dzięki dotacji z firmy Sanofi udało się opracować i wydrukować w ilości 450 sztuk ulotkę informacyjną na temat diagnozy , głównych objawów i możliwego leczenia farmakologicznego dla rzadkiej choroby nerwowo-mięśniowej jaką jest choroba Pompego. Dzięki uzykanej dotacji z formu MEDISON opublikowano nową ulotkę na temat Amyloidozy która została wysłana do wielu oddziałów neurologicznych w całej Polsce . Wykonano nową zakładkę na stronie internetowej dotczącą Amyloidozy oraz zostały zamieszczone filmy z kampanii edykacyjnej z wypowidziami doktor Marty Lipowskiej poświęcone diagnozie i możliwości leczenia Amyloidozy która też należy do chorób nerwowo-mięśniowych.
Członkowie Zarządu Głównego uczestniczyli w wielu konferencjach krajowych i międzynarodowych podczas których możliwa jest wymiana doświadczeń i nagłaśnianie problematyki chorób nerwowo-mięśniowych. Katarzyna Kozłowska uczestniczyła na zaproszenie firmy UCB w konferencji medycznej w Barcelonie w listopadzie 2025 roku dla lekarzy i specjalistów zajmujących się leczeniem pacjentów w miastenią gravis oraz w maju 2025 roku była prelegentem na konferencji poświęconej nowym standardom leczenia miastenii gravis. Wiceprzewodniczący Zarządu Michał Rataj w 2025 roku brał udział m.in. w konferencjach międzynarodowych : Organizowanych przez EPF w Brukseli oraz EMA w Amsterdamie , a także krajowych organizowanych m.in. przez krajowe Forum Orphan z okazji obchodów światowego dnia chorób rzadkich. Jako przedstawiciel pacjentów brał udział w comiesięcznych spotkaniach Komitetu nadzoru i bezpieczeństwa farmakoterapii PRAC w EMA którego zadaniem jest zapewnienie bezpieczeństwa stosowania leków w UE.
Przewodniczący Zarządu Głównego Robert Prosiński brał udział w licznych konferencjach medycznych i spotkaniach organizacji pacjentów w Polsce związanych z chorobami rzadkimi
W sumie w roku 2025 udało się uzyskać 4 dotacje z firm farmaceutycznych które zostały wykorzystane zgodnie z umowami określającymi zasady wydatkowania dotacji oraz z celami statutowymi PTCHNM. Zarząd Główny PTCHNM przeprowadził rehabilitację w miejscu zamieszkania dla 20 członków PTCHNM w ilości 2 godzin finansowanej ze środków uzyskanych z 1,5 %.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	
	☐ gmina	☐ województwo
	☐ kilka gmin	☐ kilka województw
	☐ powiat	☒ cały kraj
	☐ kilka powiatów	☐ poza granicami kraju

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji *(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)*	Osoby fizyczne	225	
	Osoby prawne	2	

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	(•) 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	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Nieodpłatna działalność pożytku publicznego obejmuje wspieranie osób z niepełnosprawnościami, w szczególności osób z chorobami rzadkimi i nerwowo-mięśniowymi, poprzez organizowanie i prowadzenie działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, informacyjnych oraz wspierających. Działalność obejmuje rehabilitację domową osób niepełnosprawnych, pomoc w poprawie jakości życia, wspieranie samodzielności, przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz zwiększanie świadomości społecznej na temat chorób rzadkich. Organizacja prowadzi również działalność oświatową i informacyjną skierowaną do pacjentów, rodzin, opiekunów, specjalistów oraz społeczeństwa, w tym poprzez przygotowywanie materiałów edukacyjnych, organizowanie spotkań, konsultacji, szkoleń, kampanii społecznych i innych form wsparcia.	12 190,66 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)	72 509,13 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	71 939,34 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)	569,79 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)	65 457,25 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	58 094,98 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	7 362,27 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	7 051,88 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	25 083,30 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	12 190,66 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	Nieodpłatna działalność pożytku publicznego obejmuje wspieranie osób z niepełnosprawnościami, w szczególności osób z chorobami rzadkimi i nerwowo-mięśniowymi, poprzez organizowanie i prowadzenie działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, informacyjnych oraz wspierających. Działalność obejmuje rehabilitację domową osób niepełnosprawnych, pomoc w poprawie jakości życia, wspieranie samodzielności, przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz zwiększanie świadomości społecznej na temat chorób rzadkich. Organizacja prowadzi również działalność oświatową i informacyjną skierowaną do pacjentów, rodzin, opiekunów, specjalistów oraz społeczeństwa, w tym poprzez przygotowywanie materiałów edukacyjnych, organizowanie spotkań, konsultacji, szkoleń, kampanii społecznych i innych form wsparcia.	12 190,66 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	225 osób fizycznych 8 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy *(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)*	( ) Tak (•) Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)*	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 *(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)*	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	Robert Prosiński Michał Rataj Magdalena Barcz Przybylska	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-13