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 2026-07-15

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 *(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)*	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	IWONA CZABAK	PREZES ZARZĄDU	TAK
	PAWEŁ CZABAK	WICEPREZES ZARZĄDU	TAK
	KATARZYNA GÓRAL	CZŁONEK ZARZĄDU	TAK
	MAŁGORZATA KRÓWKA	CZŁONEK ZARZĄDU	TAK
	WOJCIECH WIESNER	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
	PAULINA KOŚCIJAŃSKA	PRZEWODNICZĄCA KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	MAGDALENA PIASKOWSKA	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 roku sprawozdawczym 2025 Stowarzyszenie Marfan Polska podjęło następujące działania:
a) Rare Disease Day - przystąpienie wraz z innymi organizacjami zrzeszającymi pacjentów z chorobami rzadkimi do obchodów Światowego Dnia Chorób Rzadkich, który ma zaistnieć w świadomości społecznej poprzez gotowanie podświetleń budynków w całej Polsce – oświetlenie kolorami chorób rzadkich budynku Urzędu Dzielnicy Bielany w Warszawie.
b) Kampania Luty Miesiącem Zespołu Marfana: przygotowanie i udostępnienie w kanałach komunikacji elektronicznej na ogólnodostępnych profilach Stowarzyszenia w serwisach społecznościowych
c) Udział w konferencjach o tematyce kardiologicznej, chorób rzadkich, profilaktyki zdrowotnej np. „Dzień Chorób Rzadkich 2025" organizowanej przez krajowe forum ORPHAN, konferencji UCK W Gdańsku dotyczącej chorób rzadkich i innych konferencji WUM Choroby rzadkie w perspektywie pacjentów, rodzin, lekarzy i opiekunów
d) Propagowanie wiedzy na temat zespołu Marfana wśród studentów medycyny, lekarzy i innych osób na konferencjach m.in. "Poznański Dzień Chorób Rzadkich" UAM w Poznaniu,
e) Popularyzacja wiedzy nt. innych genetycznych chorób tkanki łącznej - kompleksowe opracowania, analizy porównawcze, wywiady prasowe, artykuły, nowe wpisy na stronie internetowej z jednoczesną promocją artykułów w SocialMediach
f) Organizowanie spotkań integracyjnych członków Stowarzyszenia Marfan Polska w Warszawie oraz konferencji dla pacjentów
g) Kontynuowanie aktywnego pozyskiwania darczyńców, w tym we współpracy z portalem FaniMani
h) Współpraca z innymi organizacjami zajmującymi się chorobami rzadkimi w ramach ruchu społecznego „ReGENeracja"
i) Współpraca z innymi organizacjami w ramach kontynuowanego Porozumienia Organizacji Kardiologicznych "Razem Dla Serca"
j) Przeprowadzenie kampanii pozyskania 1,5% oraz podziękowań za przekazanie 1,5%
k) Współpraca z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej ks. Arkadiusza Nowaka
l) Przygotowanie i przeprowadzenie Zjazdu Walnego wraz ze spotkaniem członków stowarzyszenia w dniu 15.03.2025 r. Opracowanie planu pracy na nowy rok.
m) Przygotowanie paczek dla Podopiecznych z okazji Dziecka oraz z okazji Mikołajek dla podopiecznych Stowarzyszenia
n) Prowadzenie strony internetowej, grupy na Facebooku i kanału na Youtube dla pacjentów z zespołem Marfana oraz innymi chorobami tkanki łącznej
o) Stała współpraca ze szpitalami, klinikami, lekarzami w kraju (IKARD, GUMed, WUM, IMiD)
p) Aktywne uczestnictwo w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia, w tym prezes Stowarzyszenia Marfan Polska Iwony Czabak w Prezydium Rady Organizacji Pacjentów.
r) Uczestnictwo w pracach zespołu organizacji pacjenckich w NFZ
s) Współpraca z organizacjami pacjentów z zespołem Marfana z innych krajów
t) Udział w konferencjach i szkoleniach w ramach projektu Pacjenci PRO
u) Inicjowanie współpracy między ośrodkami w celu zapewnienia jak najlepszej opieki dla pacjentów
x) Doraźna pomoc pacjentom i ich rodzinom podczas hospitalizacji, w tym pomoc organizacyjna, pomoc w komunikacji z lekarzami, pomoc psychologiczna, udzielanie wsparcia, wyposażenie w najpotrzebniejsze artykuły potrzebne w szpitalu, a także pośredniczenie w organizowaniu opieki między ośrodkami
Stowarzyszenie Marfan Polska działa przede wszystkim jako wsparcie dla jego Członków, nie tylko w leczeniu ale w ogólnie pojętym życiu z chorobą tkanki łącznej. Członkowie Stowarzyszenia wspierają się wzajemnie w różnych momentach życia – w chwilach radości, narodzin dzieci, rehabilitacji, podczas wizyt u lekarzy specjalistów, ale także podczas operacji, trudnego leczenia czy żegnania swoich bliskich, których zabiera choroba. Stale jesteśmy dostępni w kontakcie telefonicznym pomiędzy sobą, wspieramy się dobrym słowem, poradą i działaniem na rzecz naszych Członków i Podopiecznych.

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	1500	
	Osoby prawne	0	

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	Pomoc osobom chorym i ich rodzinom przez udzielanie informacji na temat objawów, diagnozowania, profilaktyki i leczenia chorób przez prowadzenie konsultacji i strony internetowej. Prowadzenie ogólnodostępnej strony internetowej, publicznego funpage na Facebooku, aby jak najwięcej pacjentów i zainteresowanych miało mozliwość skorzystania z informacji na temat diagnozowania i leczenia zespołu Marfana oraz innych Marfanopodobnych chorób tkanki łącznej. Niezbędny jest także zakup nowych sprzętów do prowadzenia Fundacji.	74 127,21 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)	90 311,15 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	90 310,94 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)	0,21 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	8 707,73 zł
2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	74 463,47 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	74 132,79 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	244,77 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	85,91 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	15 847,68 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	64 877,40 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	74 127,21 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	

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	15 847,68 zł
	☐ 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	

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
	105 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 *(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)*	12 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	Iwona Czabak Paweł Czabak	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-15