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 2026-07-12

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY OSOBOM Z ZESPOŁEM PRADER-WILLI		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat PRUSZKOWSKI
Gmina MICHAŁOWICE	Ulica ZGODY	Nr domu 5	Nr lokalu
Miejscowość MICHAŁOWICE	Kod pocztowy 05-816	Poczta MICHAŁOWICE	Nr telefonu
Nr faksu	E-mail stowarzyszenie@prader-willi.pl	Strona www www.prader-willi.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2013-12-31		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2013-12-31		
5. Numer REGON	19096864200000	6. Numer KRS	0000081389

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
Maria Libura	Przewodnicząca Zarządu	TAK
Beata Augustyniak	Zastępca Przewodniczącej Zarządu	TAK
Marcin Kaczorowski	Sekretarz	TAK
Agnieszka Biały	Skarbnik	TAK
Edyta Rucka	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
Witold Piwowarczyk	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Barbara Uchman	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Małgorzata Iskrzycka	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

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego za rok 2025

W 2025 roku Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego kontynuowało działalność statutową na rzecz osób żyjących z zespołem Pradera-Williego, ich rodzin i opiekunów. Działania Stowarzyszenia obejmowały wsparcie informacyjne i edukacyjne, reprezentowanie interesów osób z PWS wobec instytucji publicznych, rozwijanie współpracy międzynarodowej oraz upowszechnianie wiedzy o specyfice tej rzadkiej choroby genetycznej. Wszystkie opisane aktywności były realizowane społecznie, dzięki zaangażowaniu członków i współpracowników Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie prowadziło bieżące działania wspierające rodziny osób z zespołem Pradera-Williego. Udzielano informacji (telefonicznie, w rozmowach bezpośrednich doświadczonych członków Stowarzyszenia, na forach rodzin itp.) dotyczących diagnostyki, leczenia, terapii hormonem wzrostu, żywienia, kontroli hiperfagii, problemów behawioralnych, zdrowia psychicznego, edukacji, rehabilitacji oraz organizacji opieki nad dziećmi i dorosłymi z PWS. Szczególną uwagę poświęcano wyjaśnianiu, że zespół Pradera-Williego nie jest wyłącznie problemem otyłości. Jest to złożona choroba genetyczna i neurorozwojowa, która może wiązać się z zaburzeniami hormonalnymi, trudnościami w regulacji emocji, zaburzeniami snu, problemami ortopedycznymi, ograniczeniami w samodzielności oraz szczególnymi potrzebami dotyczącymi codziennego środowiska życia.

Jednym z najważniejszych obszarów działalności rzeczniczej Stowarzyszenia w 2025 roku były działania dotyczące poprawy zasad orzekania o niepełnosprawności osób z rzadkimi chorobami genetycznymi. Maria Libura uczestniczyła społecznie w pracach i działaniach rzeczniczych, które przyczyniły się do przygotowania rozwiązań ograniczających wielokrotne, uciążliwe procedury orzecznicze wobec osób z trwałymi chorobami genetycznymi o jednorodnym i niezmiennym przebiegu.

W marcu 2025 roku Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń opublikował wytyczne dla zespołów orzekających dotyczące genetycznych chorób rzadkich o jednorodnym przebiegu oraz zespołu Downa. Dokument został przygotowany po konsultacjach ze specjalistami z zakresu genetyki klinicznej. Jego celem było zapewnienie bardziej jednolitej praktyki orzeczniczej oraz ograniczenie sytuacji, w których rodziny muszą wielokrotnie potwierdzać trwały charakter choroby i wynikających z niej potrzeb.

Informacja o wytycznych dostępna jest pod adresem:
https://niepelnosprawni.gov.pl/wytyczne-dla-zespolow-orzeczniczych-w-sprawie-genetycznych-chorob-rzadkich-juz-dostepne/

Kolejnym krokiem było podpisanie 26 maja 2025 r. przez minister rodziny, pracy i polityki społecznej Agnieszkę Dziemianowicz-Bąk rozporządzenia zmieniającego zasady wydawania orzeczeń na czas określony. Informację o podpisaniu dokumentu opublikowano 27 maja 2025 r. Rozporządzenie nadało części rozwiązań charakter wiążących przepisów, a nie jedynie zaleceń dla zespołów orzekających.

Regulacja objęła katalog 208 rzadkich chorób genetycznych o jednorodnym i niezmiennym przebiegu. W katalogu tym znajduje się także zespół Pradera-Williego, wskazany pod numerem ORPHA 739. W przypadku osób powyżej 16. roku życia, objętych zakresem rozporządzenia, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydawane na czas określony powinno być wydane na okres nie krótszy niż siedem lat. W przypadku dzieci możliwe jest wydanie orzeczenia o niepełnosprawności do ukończenia 16. roku życia, przy czym ogólny minimalny okres wydawania orzeczenia czasowego dla dzieci wynosi trzy lata.

Przepisy nie wyłączają możliwości wydania orzeczenia bezterminowego, jeżeli spełnione są ogólne przesłanki przewidziane w prawie. Wprowadzone rozwiązania mają przede wszystkim ograniczyć praktykę wydawania krótkich, wielokrotnie odnawianych orzeczeń w sytuacjach, w których trwały charakter choroby i wynikających z niej ograniczeń jest dobrze udokumentowany.

Informacja o podpisaniu rozporządzenia dostępna jest pod adresem:
https://www.gov.pl/web/rodzina/orzeczenia-o-niepelnosprawnosci-na-dluzszy-okres-ministra-pracy-podpisala-rozporzadzenie

Jak informuje na stronie Ministerstwo, Rozporządzenie wprowadza minimalne okresy ważności orzeczeń:

• Minimalny okres orzeczenia dla osób powyżej 16. roku życia: 7 lat – w przypadku rzadkich chorób genetycznych (według załącznika do rozporządzenia dotyczy to 208 chorób, m.in. wodogłowia wrodzonego, mukowiscydozy czy rdzeniowego zaniku mięśni) lub zespołu Downa.

• Minimalny okres orzeczenia dla osób poniżej 16. roku życia: 3 lata.

• Przyznawanie orzeczeń o niepełnosprawności osobom poniżej 16 roku życia - do ukończenia przez nie 16. roku życia, czyli do końca możliwego okresu, w jakim przysługuje orzeczenie o niepełnosprawności, w przypadku potwierdzenia u dziecka rzadkiej choroby genetycznej lub zespołu Downa.

Szczegółowe wyjaśnienie zasad dostępne jest pod adresem:
https://niepelnosprawni.gov.pl/informacja-o-zmianach-w-zasadach-wydawania-orzeczen-o-niepelnosprawnosci-oraz-o-stopniu-niepelnosprawnosci-na-czas-okreslony/

Zmiany te mają szczególne znaczenie dla rodzin osób z zespołem Pradera-Williego. Ograniczają ciężar administracyjny i stres związany z koniecznością wielokrotnego potwierdzania trwałego charakteru choroby. Jeśli zostaną prawidłowo wdrożone, pozwolą rodzinom w większym stopniu skoncentrować się na leczeniu, terapii,

edukacji, planowaniu opieki oraz wspieraniu rozwoju i samodzielności osoby z PWS. Stowarzyszenie traktuje te zmiany jako ważny krok w kierunku systemu, który lepiej uwzględnia trwałość potrzeb osób z rzadkimi chorobami genetycznymi oraz szanuje czas, godność i codzienny wysiłek ich rodzin.

Ważnym obszarem aktywności Stowarzyszenia w 2025 roku była współpraca międzynarodowa. W dniach 24–28 czerwca 2025 r. przedstawicielka Stowarzyszenia uczestniczyła w konferencji „United in Hope: International PWS Conference", która odbyła się w Phoenix w Arizonie. Konferencję zorganizowały wspólnie International Prader-Willi Syndrome Organisation, Prader-Willi Syndrome Association USA oraz Foundation for Prader-Willi Research. Wydarzenie zgromadziło osoby z PWS, rodziny, lekarzy, naukowców, terapeutów, profesjonalnych opiekunów oraz przedstawicieli organizacji pacjentów i ich rodzin z całego świata.
Program konferencji miał charakter interdyscyplinarny. Obejmował część kliniczno-naukową, sesje dla profesjonalnych opiekunów, program dla dorosłych osób z PWS oraz część przeznaczoną dla rodzin. Omawiano między innymi hiperfagię, regulację łaknienia, otyłość i jej powikłania, zaburzenia metaboliczne, leczenie endokrynologiczne, terapię hormonem wzrostu, zaburzenia snu, problemy ortopedyczne, zdrowie psychiczne oraz zachowania trudne. Ważną część programu stanowiły także zagadnienia dotyczące wspierania autonomii osób z PWS, ich edukacji, relacji społecznych, a także pracy z rodziną, opieki wytchnieniowej, mieszkalnictwa wspomaganego oraz długofalowego wspierania dorosłych osób z PWS.
Konferencja była również okazją do wymiany doświadczeń dotyczących organizacji opieki w różnych krajach. Dyskutowano o roli profesjonalnych opiekunów, sposobach ograniczania ryzyka związanego z dostępem do żywności, strategiach wspierania osób z PWS w sytuacjach kryzysowych oraz potrzebie tworzenia rozwiązań, które nie przerzucają całej odpowiedzialności za opiekę na rodzinę. Szczególne znaczenie miały rozmowy dotyczące opieki nad dorosłymi osobami z PWS, ponieważ również w Polsce po zakończeniu edukacji szkolnej brakuje wystarczających form wspierania samodzielności i życia w środowisku lokalnym.
Jednym z ważniejszych tematów konferencji były nowe kierunki badań i terapii. Omawiano badania nad lekami ukierunkowanymi na hiperfagię, regulację łaknienia, metabolizm oraz część objawów behawioralnych i emocjonalnych. Przedstawiano także rozwój badań klinicznych nad terapiami oddziałującymi na mechanizmy neurobiologiczne zespołu Pradera-Williego.
Ważnym wydarzeniem dla społeczności PWS w 2025 roku było natomiast dopuszczenie w Stanach Zjednoczonych leku VYKAT XR, zawierającego diazoxide choline w postaci tabletek o przedłużonym uwalnianiu. FDA zatwierdziła ten lek 26 marca 2025 r. do leczenia hiperfagii u osób dorosłych oraz dzieci od 4. roku życia z zespołem Pradera-Williego. Jest to pierwsza terapia farmakologiczna zarejestrowana przez FDA szczególnie w tym wskazaniu. VYKAT XR nie leczy genetycznej przyczyny zespołu Pradera-Williego i nie zastępuje konieczności zabezpieczania środowiska żywieniowego, kontroli dostępu do jedzenia ani kompleksowej opieki. Jego celem jest zmniejszanie hiperfagii, czyli uporczywego głodu, koncentracji na jedzeniu i związanych z nimi zachowań. Rejestracja opierała się m.in. na badaniu fazy III z randomizowanym odstawieniem leku: u osób przechodzących na placebo obserwowano istotne pogorszenie objawów hiperfagii w porównaniu z osobami kontynuującymi leczenie. Lek wymaga jednak ostrożnej kwalifikacji i monitorowania. Do najczęściej zgłaszanych działań niepożądanych należały nadmierne owłosienie, obrzęki, hiperglikemia i wysypka. Przed rozpoczęciem terapii oraz w jej trakcie konieczne jest monitorowanie glikemii i HbA1c, a także obserwacja objawów zatrzymania płynów. Producent wycofał się z planów rejestracji leku w Unii Europejskiej.
Wśród omawianych podczas konferencji badań klinicznych znalazło się badanie HERO („Hunger Elimination or Reduction Objective"), prowadzone przez Aardvark Therapeutics. Badanie oceniało potencjalny lek ARD-101 przeznaczony dla osób z zespołem Pradera-Williego z hiperfagią. ARD-101 jest doustnym lekiem badanym pod kątem wpływu na receptory smaku gorzkiego w jelicie. Jego założonym mechanizmem działania jest pobudzanie miejscowego uwalniania cholecystokininy, czyli hormonu uczestniczącego w przekazywaniu do mózgu sygnału sytości. Lek ma więc działać przede wszystkim na biologiczne mechanizmy głodu i poszukiwania jedzenia, a nie jedynie na apetyt lub masę ciała.
Wstępne wyniki małego, otwartego badania fazy II sugerowały zmniejszenie nasilenia hiperfagii u większości uczestników, jednak wyniki te wymagały potwierdzenia w większym, kontrolowanym badaniu III fazy. Badanie HERO obejmowało osoby z PWS w wieku młodzieńczym i dorosłym, a jego celem była ocena skuteczności i bezpieczeństwa ARD-101 w leczeniu hiperfagii. W 2026 roku badanie zostało jednak dobrowolnie wstrzymane przez sponsora, a następnie objęte clinical hold przez FDA w związku z koniecznością dalszego wyjaśnienia kwestii bezpieczeństwa. Nie należy więc przedstawiać ARD-101 jako terapii dostępnej ani potwierdzonej; pozostaje on lekiem eksperymentalnym, którego profil korzyści i ryzyka wymaga dalszej oceny.
Szczególnieciekawym wątkiem były badania nad epigenetyczną aktywacją locus PWS. Zespół Pradera-Williego wiąże się z brakiem aktywności określonych genów ojcowskich w regionie 15q11–q13 chromosomu 15. W większości przypadków odpowiadający im region odziedziczony po matce pozostaje obecny, lecz jest fizjologicznie wyciszony przez mechanizmy epigenetyczne. Jednym z kierunków badań jest próba kontrolowanego uruchomienia ekspresji genów z tego wyciszonego allelu matczynego. Jest to obiecujący kierunek badań podstawowych i przedklinicznych, jednak nie stanowi obecnie, ani nie będzie w najbliższych latach, terapii dostępnej dla pacjentów.
Udział w konferencji pozwolił na pozyskanie aktualnej wiedzy, porównanie sytuacji polskich rodzin z rozwiązaniami stosowanymi w innych państwach oraz nawiązywanie kontaktów z międzynarodowym środowiskiem PWS.
Informacje o konferencji dostępne są pod adresem:
https://ipwso.org/news-events/conference-2025/
W 2025 roku przewodnicząca Stowarzyszenia spotkała się także w Warszawie z nowym prezydentem International Prader-Willi Syndrome Organisation, prof. Nickiem Finerem. Spotkanie dotyczyło sytuacji osób z zespołem Pradera-Williego i ich rodzin w Polsce na tle rozwiązań stosowanych w innych krajach. Omawiano przede wszystkim dostęp do kompleksowej opieki medycznej, leczenia endokrynologicznego, wsparcia psychologicznego i psychiatrycznego,

edukacji, opieki wytchnieniowej, mieszkań wspomaganych oraz form wsparcia przeznaczonych dla dorosłych osób z PWS. Rozmowa umożliwiła przedstawienie najważniejszych problemów polskich rodzin, w tym braku skoordynowanych ścieżek opieki społecznej oraz dramatycznie ograniczonej dostępności rozwiązań wspierających możliwie samodzielne życie dorosłych osób z PWS.
Istotną częścią działalności było wzmacnianie kompetencji rodziców i opiekunów w kontaktach z ochroną zdrowia, systemem oświaty, pomocą społeczną i instytucjami orzeczniczymi. Stowarzyszenie wspierało rodziny w rozumieniu praw osób z niepełnosprawnościami oraz w przygotowywaniu się do rozmów z lekarzami, szkołami, poradniami, pracownikami socjalnymi i zespołami orzekającymi. W warunkach ograniczonej wiedzy o PWS w wielu lokalnych instytucjach działania te mają szczególne znaczenie, zwłaszcza dla rodzin mieszkających poza dużymi ośrodkami miejskimi.
Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową, która stanowi podstawowe narzędzie działalności informacyjnej. Publikowane są na niej materiały dotyczące zespołu Pradera-Williego, aktualności, informacje o działalności organizacji, komunikaty dla rodzin, materiały edukacyjne oraz wiadomości dotyczące ważnych zmian prawnych i społecznych. Strona jest kierowana zarówno do osób z PWS i ich rodzin, jak i do lekarzy, terapeutów, nauczycieli, opiekunów oraz wszystkich osób poszukujących rzetelnych informacji o chorobie. Jest również miejscem przekazywania informacji o działaniach międzynarodowych i inicjatywach dotyczących praw osób z chorobami rzadkimi.

Rok 2025 był zatem okresem dalszego rozwijania działalności informacyjnej, wspierającej, międzynarodowej i rzeczniczej Stowarzyszenia. Szczególne znaczenie miały udział w międzynarodowej konferencji IPWSO w Arizonie, poszerzanie wiedzy o nowych kierunkach badań i terapii, rozwijanie kontaktów z międzynarodowym środowiskiem PWS, spotkanie z władzami IPWSO w Warszawie oraz działania na rzecz bardziej stabilnego i sprawiedliwego orzecznictwa dla osób z rzadkimi chorobami genetycznymi.

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	500	
	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	W odpowiedzi na rosnącą liczbę wniosków orzeczniczych dotyczących osób z rzadkimi chorobami genetycznymi oraz na sygnały o trudnościach w jednolitym i sprawiedliwym orzekaniu, w 2022 roku rozpoczęto w Polsce prace nad stworzeniem dedykowanego narzędzia wspierającego lekarzy orzeczników w tym zakresie. Projekt został zainicjowany przez przewodniczącą Stowarzyszenia, p. Marię Liburę, która uzyskała poparcie i wsparcie ze strony Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka oraz Konsultanta Krajowego w dziedzinie genetyki klinicznej. Projekt został przerwany z powodu wyborów i zmian w Parlamencie. Podjął go z inicjatywy strony społecznej minister Łukasz Krasoń. P. Maria Libura wraz z zespołem genetyków klinicznych opracowała narzędzie wspomagające pracę orzeczników, które objęto ponad 200 chorób rzadkich.	0,00 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)	13 152,80 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	11 187,80 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)	1 965,00 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)	16 597,62 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	16 087,62 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	510,00 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-3 444,82 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	11 187,80 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	16 087,62 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	W dniach 24–28 czerwca 2025 r. przedstawicielka Stowarzyszenia uczestniczyła w konferencji „United in Hope: International PWS Conference", która odbyła się w Phoenix w Arizonie. Konferencję zorganizowały wspólnie International Prader-Willi Syndrome Organisation, Prader-Willi Syndrome Association USA oraz Foundation for Prader-Willi Research. Wydarzenie zgromadziło osoby z PWS, rodziny, lekarzy, naukowców, terapeutów, profesjonalnych opiekunów oraz przedstawicieli organizacji pacjentów i ich rodzin z całego świata.	16 087,62 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	250 osób fizycznych 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)*	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	Agnieszka Biały	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-12