Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	**Roczne 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 2026-06-23

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	STOWARZYSZENIE CHORYCH NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ (MPS) I CHOROBY RZADKIE		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat PIASECZYŃSKI
Gmina PIASECZNO	Ulica RADNYCH	Nr domu 9A	Nr lokalu
Miejscowość GŁOSKÓW	Kod pocztowy 05-503	Poczta GŁOSKÓW	Nr telefonu 22 757-81-29
Nr faksu 22 757-81-97	E-mail biuro@chorobyrzadkie.pl	Strona www www.chorobyrzadkie.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	1990-03-06		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-12-28		
5. Numer REGON	00344839100000	6. Numer KRS	0000060517

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
Teresa Maria Matulka	Prezes Zarządu	TAK
Marzena Daniela Bartków	Z-ca Prezesa Zarządu	TAK
Aneta Katarzyna Trochimiuk	Z-ca Prezesa Zarządu	TAK
Jolanta Grzelecka	Sekretarz	TAK
Justyna Matulka	Skarbnik	TAK
Katarzyna Teresa Zugaj Danilewicz	Członek Zarządu	TAK
Marta Grzelecka	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
Olga Gałat	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej	TAK
Grzegorz Cąbrzyński	Wice Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
Agnieszka Skarżyńska	Sekretarz Komisji Rewizyjnej	TAK

9. Cele statutowe organizacji *(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)*	Przedmiotem działalności Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie jest udzielanie pomocy osobom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych. Inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania osób chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie w społeczeństwie, działania na rzecz ochrony i promocji zdrowia podopiecznych oraz zapewnienie im opieki, a także ochrony prawnej.
10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji *(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)*	Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie realizuje swoje cele poprzez: 1. Współpracę z naczelnymi i terenowymi organami władzy i administracji państwowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami społecznymi, religijnymi, młodzieżowymi, itp. krajowymi i zagranicznymi. 2. Niesienie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie, a także ich rodzinom i opiekunom. 3. Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej. 4. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska rodzin posiadających dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnieniu, bezradności, itp. 5. Prowadzenie przy pomocy środków masowego przekazu i własnych publikacji pracy propagandowo - uświadamiającej całe społeczeństwo, mającej na celu kształtowanie prawidłowych postaw wobec chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie. 6. Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących życia, bytu oraz form pomocy dzieciom specjalnej troski. 7. Ujawnianie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne życie i funkcjonowanie dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie w społeczeństwie. 8. Propagowanie oświaty wśród członków Stowarzyszenia oraz w społeczeństwie na temat wszelkich osiągnięć światowej i krajowej wiedzy medycznej w zakresie zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, a zwłaszcza defektów metabolizmu. 9. Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharydoz i chorób rzadkich. 10. Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie systematycznej opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz możliwości korzystania ze wszystkich dóbr i środków będących w posiadaniu Stowarzyszenia i udostępnianych przez inne osoby w kraju i na świecie. 11. Organizowanie turnusów szkoleniowo-rehabilitacyjnych oraz dofinansowanie pobytu najuboższym podopiecznym stowarzyszenia, jak również zakup sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego, niezbędnego do ratowania życia (typu: ssaki, sondy do karmienia, aparaty tlenowe) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

1. TURNUS REHABILITACYJNY USPRAWNIAJACO - REKREACYJNY
W dniach od 3 do 17 sierpnia 2025 roku członkowie Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie wraz z rodzinami wzięli udział w turnusie rehabilitacyjnym usprawniająco - rekreacyjnym zorganizowanym w Kompleksie Rekreacyjnym Sielsko na Wygodzie w Imielnie. Uczestnicy turnusu przyjechali z terenu całej Polski, aby wziąć udział w konsultacjach i zabiegach oraz aby odpocząć i zregenerować siły. W turnusie wzięło udział 26 osób niepełnosprawnych, 20 opiekunów oraz 11 osób dodatkowych. Łączna liczba uczestników turnusu - 57 osób.
Głównym celem turnusu było zorganizowanie aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku. Chorzy uczestnicy poddawani byli zabiegom leczniczym (ćwiczenia ruchowe, masaże klasyczne, kąpiele perełkowe, zabiegi fizykoterapeutyczne, borowina, grota solna oraz tężnia), jak również uczestniczyli w grach zręcznościowych, spartakiadach sportowych, grupowych spacerach i zabawach oraz turniejach. Przez udział w zajęciach przewidzianych programem turnusu takich jak muzykoterapia, projekcja filmów, kalambury, zajęcia plastyczne, spotkania integracyjne, wycieczki, itp. uczestnicy mieli możliwość poprawy sprawności psychofizycznej i umiejętności społecznych. Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w turnusach organizowanych przez Stowarzyszenie dało im możliwość integracji, nabywania przez nich umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie w trudnych sytuacjach, zwiększenia poczucia własnej wartości, a także sprzyjało rozwijaniu zainteresowań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.
Pacjenci z chorobami rzadkimi w miejscu ich zamieszkania często mają ograniczony dostęp do specjalistów doświadczonych w dziedzinie chorób rzadkich. Borykają się z problemem całkowitego braku lub niewystarczającej opieki medycznej. Z tego powodu podczas turnusu w 2025 zorganizowano zajęcia indywidualne ze specjalistami doświadczonymi w dziedzinie chorób rzadkich m.in. konsultacje z psychologiem, pediatrą, genetykiem. Jest to jedyna dla podopiecznych Stowarzyszenia szansa na spotkanie ze specjalistami.
Podczas turnusu także organizowane były szkolenia i pogadanki dla osób niepełnosprawnych. Głównym celem była rehabilitacja społeczna uczestników turnusów, jak również poszerzenie wiedzy i przekazanie najnowszych osiągnięć naukowych w dziedzinie chorób rzadkich, a w konsekwencji poprawa diagnostyki i opieki medycznej nad osobami niepełnosprawnymi.
Z uwagi na rzadkość występowania i specyfikę choroby oraz wynikającą z niej ciężką niepełnosprawność ruchową i/lub intelektualną, nasi podopieczni borykają się z wykluczeniem i różnicami społecznymi, brakiem lub ograniczonym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej i fachowej rehabilitacji. Podczas turnusu naszym podopiecznym zapewniamy:
- możliwość pełniejszej integracji tych osób, nabywania umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie z problemami, a także zwiększenia poczucia własnej wartości i rozwijania zainteresowań;
- chwilę radości i beztroski w gronie rówieśników, którzy bez względu na stan zdrowia akceptują i wspierają się wzajemnie;
- wsparcie psychologiczne dla rodziców na co dzień zmagających się z uciążliwościami związanymi z nieuleczalną chorobą ich dzieci. Staramy się ich nauczyć czym jest choroba rzadka, jak z nią postępować jak prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i wspierać w rozwoju dziecko. Dajemy im możliwość wymiany doświadczeń z innymi rodzicami oraz możliwość wypoczynku i oderwania od rzeczywistości co pozwala zregenerować siły fizyczne i psychiczne.

2. XVIII MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA
W dniach od 27 do 30 czerwca 2025 roku w Hotelu Pan Tadeusz w Serocku odbyła się XVIII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Co nowego w chorobach rzadkich" zorganizowana z okazji 35-lecia działalności Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie.
Konferencja zgromadziła wybitnych ekspertów z kraju i z zagranicy - wiodących lekarzy klinicystów, diagnostów molekularnych, naukowców różnych specjalności, liderów międzynarodowych organizacji pacjenckich, przedstawicieli administracji publicznej, a także samych pacjentów i ich rodziny. To interdyscyplinarne i wielopokoleniowe grono stworzyło unikalną przestrzeń do wymiany wiedzy, doświadczeń i innowacyjnych rozwiązań w obszarze chorób rzadkich.
Podczas konferencji odbyły się wykłady i seminaria oraz konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy.
W konferencji wzięło udział ponad 150 osób. Uczestnicy przybyli z różnych stron Polski i świata - Belgii, Czech, Francji, Hiszpanii, Kazachstanu, Litwy, Łotwy, Niemiec, Turcji, Ukrainy, USA, Wielkiej Brytanii.
Pierwszego dnia odbyła się Inauguracja 35 rocznicy założenia Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie natomiast podczas kolejnych dwóch dni Konferencji odbyły się liczne wykłady i seminaria. Omawiano wysoko specjalistyczne zagadnienia z dziedziny chorób rzadkich, diagnozowanie i leczenie chorób genetycznych, ich charakterystykę molekularną, kliniczną i genetyczną oraz nowe osiągnięcia w organizacji badań i opieki zdrowotnej w chorobach rzadkich. Konferencje zakończyły konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy z których skorzystali pacjenci z chorobami rzadkimi w tym osoby dotąd nie zdiagnozowane.
Celem konferencji było niezmiennie poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich, podniesienie świadomości społecznej oraz ułatwienie pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji. Podejmując się tego jakże ważnego przedsięwzięcia Stowarzyszenie pragnie uwrażliwiać innych na wyjątkowe potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. W ten sposób staramy się również wpłynąć na rozwój nauki i poprawę trudnej sytuacji osób przewlekle chorych a także integrować naukowców, lekarzy i pacjentów.
Ta ostatnia konferencja stała się nie tylko symbolicznym zwieńczeniem wieloletniej tradycji spotkań poświęconych chorobom rzadkim, ale także wzruszającym podsumowaniem wspólnej drogi - pełnej naukowych odkryć, ludzkich historii i solidarności środowiska. Choć była to prawdopodobnie ostatnia edycja, pozostawiła trwały ślad w sercach uczestników i historii opieki nad osobami z chorobami rzadkimi.

3. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA DLA CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA
Rodziny, które z powodu choroby znajdują się w trudnej sytuacji finansowej mogą liczyć na pomoc materialną i rzeczową ze strony Stowarzyszenia. Podobnie jak w latach poprzednich w2025 roku wyposażyliśmy potrzebujących w lekarstwa, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki czystości i niezbędne artykuły codziennego użytku. Wielu rodzinom według potrzeb udzieliliśmy wsparcia finansowego w postaci zapomóg, dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych oraz dofinansowania do rehabilitacji.

4. WYDAWANIE PUBLIKACJI
W 2025 r. wydaliśmy biuletyny informacyjne dla członków Stowarzyszenia, plakaty, banery, ulotki i broszury informacyjne na temat Mukopolisacharydozy i Chorób Rzadkich. Braliśmy udział w programach radiowych i telewizyjnych, ukazały się artykuły prasowe oraz publikacje w pismach medycznych. Stowarzyszenie zrealizowało emitowane w drodze transmisji internetowej filmiki przybliżające problematykę chorób rzadkich, potrzeby naszych podopiecznych oraz dążenia i kierunki działań Stowarzyszenia.

5. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH
Stowarzyszenie aktywnie działa w kierunku pokonywania barier społecznych, naświetla potrzeby i aspekty leczenia naszych podopiecznych oraz dąży do poprawy jakości i dostępu do specjalistycznej opieki medycznej. Zamierzone cele staramy się osiągnąć indywidualnie organizując przedsięwzięcia opisane powyżej jak również współdziałając z przedstawicielami środowisk i instytucji, mających wpływ na jakość opieki zdrowotnej świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne.
W 2025 roku wzięliśmy udział w konferencji naukowej pt. „Zrozumieć Choroby Rzadkie", która odbyła się 28 lutego 2025 r. zorganizowanej przez Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie.1 marca 2025 uczestniczyliśmy w konferencji „Choroby rzadkie - więcej niż możesz sobie wyobrazić". W dniu 18 marca 2025 roku w Amsterdamie uczestniczyliśmy w międzynarodowej konferencji organizowanej przez MPS Society - brytyjski odpowiednik naszego Stowarzyszenia.10 oraz 11 kwietnia 2025 uczestniczyliśmy w warszawskiej konferencji „Razem dla chorych na choroby rzadkie".
Stowarzyszenie należy do wielu kluczowych organizacji międzynarodowych:
- Europejska Sieć MPS i International MPS oraz w ramach tej sieci wchodzi w skład MPS Europe - grupy, skupiającej europejskie stowarzyszenia MPS i chorób rzadkich;
- EURORDIS - porozumienie organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi, reprezentujące interesy 667 organizacji pacjentów z 61 krajów;
- GOLD - Globalna Organizacja Chorób Lizosomalnych;
- Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej - organizacja zarejestrowana w2010 roku z inicjatywy pacjentów oraz rodziców dzieci chorych na Mukopolisacharydozę i choroby rzadkie z Polski, Rosji, Białorusi, Ukrainy, Litwy.
Stowarzyszenie pozostaje w stałym kontakcie z zagranicznymi grupami pacjenckimi działającymi w ramach International MPS Network oraz MPS Europe.

1.2. Zasięg terytorialny 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	276	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja *(Np. zwierzęta, zabytki)*	W okresie sprawozdawczym nie było innych (niż wymienionych w pkt 2.1.) odbiorców działań organizacji pożytku publicznego.

3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	◉ Tak ○ Nie

3.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów),* ***zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych - Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania, gdzie indziej niesklasyfikowana. Pomoc finansowa, rzeczowa, a także prawna dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie z rodzin będących w trudnej sytuacji życiowej. Prowadzenie oraz wspieranie ośrodków rehabilitacyjnych, jak również opiekuńczych, powoływanie i prowadzenie placówek wolontariatu dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie.	88.99.Z	79 723,53 zł
2	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	Działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym - Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana. Współdziałanie z organami administracji rządowej i samorządowej oraz placówkami służby zdrowia i organizacjami społecznymi w organizowaniu turnusów rehabilitacyjnych krajowych i zagranicznych w ośrodkach wyspecjalizowanych w leczeniu chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz zapewnienie systematycznej opieki zdrowotnej.	86.90.E	48 982,08 zł
3	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)	Działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia - Działalność paramedyczna. Finansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego oraz lekarstw niezbędnych dla ratowania zdrowia lub życia dzieci chorych na choroby rzadkie. Podnoszenie standardów leczenia poprzez pozyskiwanie sprzętu medycznego, lekarstw, artykułów do pielęgnacji, środków opatrunkowych oraz niezbędnych artykułów codziennego użytku mających bezpośredni wpływ na zwiększenie szans małych podopiecznych w walce z chorobą.	86.90.D	46 952,96 zł

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	◉ Tak ○ Nie

4.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów),* ***zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
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)	Działalność na rzecz ochrony oraz promocji zdrowia - Pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane. Organizowanie oraz finansowanie specjalistycznych szkoleń czy konferencji dla osób chcących pracować z osobami niepełnosprawnymi chorymi na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie. Jak również organizowanie i finansowanie spotkań indywidualnych oraz wykładów ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie.	85.59.B	0,00 zł

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, 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. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
1. Informacja o przychodach organizacji	
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	628 505,86 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	413 940,30 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	139 017,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) przychody finansowe	181,36 zł
e) pozostałe przychody	75 367,20 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji	
2.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	301 710,30 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	0,00 zł

w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	0,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	0,00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		112 230,00 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	12 290,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	12 440,00 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	87 500,00 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0,00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
2.4. Z innych źródeł		214 565,56 zł

3. Informacje o kosztach poniesionych z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym

3.1. Stan środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego	784 497,91 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem	175 658,57 zł

3.3. 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 szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania

1	1. DZIAŁALNOŚĆ NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH Pomoc finansowa, a także prawna dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie z rodzin będących w trudnej sytuacji życiowej. Wydawanie nieodpłatnie publikacji informujących dla osób chorych na choroby rzadkie.	79 723,53 zł
2	2. DZIAŁALNOŚĆ NA RZECZ INTEGRACJI OSÓB ZAGROŻONYCH WYKLUCZENIEM SPOŁECZNYM Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym zabawa integracyjna dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością, spotkanie integracyjne, zakup środków czystości i prezentów dla osób niepełnosprawnych, organizacja zajęć kulturalno - oświatowych, sportowo - rekreacyjnych oraz leczniczo - rehabilitacyjnych dla niepełnosprawnych uczestników).	48 982,08 zł
3	3. DZIAŁALNOŚĆ NA RZECZ OCHRONY I PROMOCJI ZDROWIA Finansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego oraz lekarstw niezbędnych dla ratowania zdrowia lub życia dzieci chorych na choroby rzadkie. Podnoszenie standardów leczenia poprzez pozyskiwanie sprzętu medycznego, lekarstw, artykułów do pielęgnacji, środków opatrunkowych oraz niezbędnych artykułów codziennego użytku mających bezpośredni wpływ na zwiększenie szans małych podopiecznych w walce z chorobą.	46 952,96 zł

3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów

1	Dofinansowanie rehabilitacji R.K.	27 730,00 zł
2	Dofinansowanie fizjoterapii, zakup lekarstw i sprzętu medycznego S.B.	25 371,85 zł
3	Dofinansowanie rehabilitacji, zakup lekarstw K.F.	13 331,56 zł
4	Dofinansowanie rehabilitacji K.J.	5 100,00 zł
5	Dofinansowanie rehabilitacji M.J.	4 312,00 zł
6	Dofinansowanie rehabilitacji, zakupu lekarstw i środków czystości K.K.	3 455,99 zł
7	Dofinansowanie rehabilitacji, zakup sprzętu rehabilitacyjnego P.I.L.	3 114,00 zł
8	Dofinansowanie rehabilitacji, zakup lekarstw J.D.	3 025,78 zł
9	Dofinansowanie rehabilitacji, zakup lekarstw M.K.	2 593,16 zł
10	Dofinansowanie leczenia i rehabilitacji N.N.	2 200,00 zł
11	Zakup lekarstw, środków czystości i higieny osobistej S.W.	1 988,93 zł
12	Zakup lekarstw, środków czystości i higieny osobistej J.K.	1 884,48 zł
13	Dofinansowanie rehabilitacji A.K.	1 000,00 zł
14	Dofinansowanie leczenia i rehabilitacji M.C.	1 000,00 zł
15	Dofinansowanie rehabilitacji K.B.	900,00 zł
16	Dofinansowanie rehabilitacji S.K.	862,00 zł
17	Dofinansowanie rehabilitacji A.P.	511,00 zł

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	710 849,40 zł	175 658,57 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	500 710,35 zł	175 658,57 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	139 017,00 zł	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty finansowe	9 318,73 zł	
e) koszty administracyjne	61 803,32 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	0,00 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł	0,00 zł

5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	-86 770,05 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0,00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0,00 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 - podać dodatkowo kwotę)*	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 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. 0,50 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 w organizacji świadczących usługi 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
	439 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 fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia 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 przez okres krótszy niż 30 dni *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)*		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres od 30 dni do 6 miesięcy *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)*		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres dłuższy niż 6 miesięcy *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)*		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1.Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		0,00 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	0,00 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	0,00 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		0,00 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(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 członków zarządu)*		0,00 zł
5. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		0,00 zł
6. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		0,00 zł
7. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		0,00 zł

8. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
9. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń *(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)*	Działalność Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na wzajemnej pomocy członków Stowarzyszenia. Członkowie organu zarządzającego pracują społecznie na rzecz organizacji i ich praca jest nieodpłatna.

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	○ Tak ◉ Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0,00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	

VIII. 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. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	○ Tak ◉ Nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych
(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	○ Tak ◉ Nie

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota

X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp.	Nazwa spółki	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacjiprzez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
1	Mazowiecki Urząd Wojewódzki w Warszawie	1

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego	○ Tak ◉ Nie

5. 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	Teresa Matulka Marzena Bartków Aneta Trochimiuk Jolanta Grzelecka Justyna Matulka	Data wypełnienia sprawozdania	2026-06-23